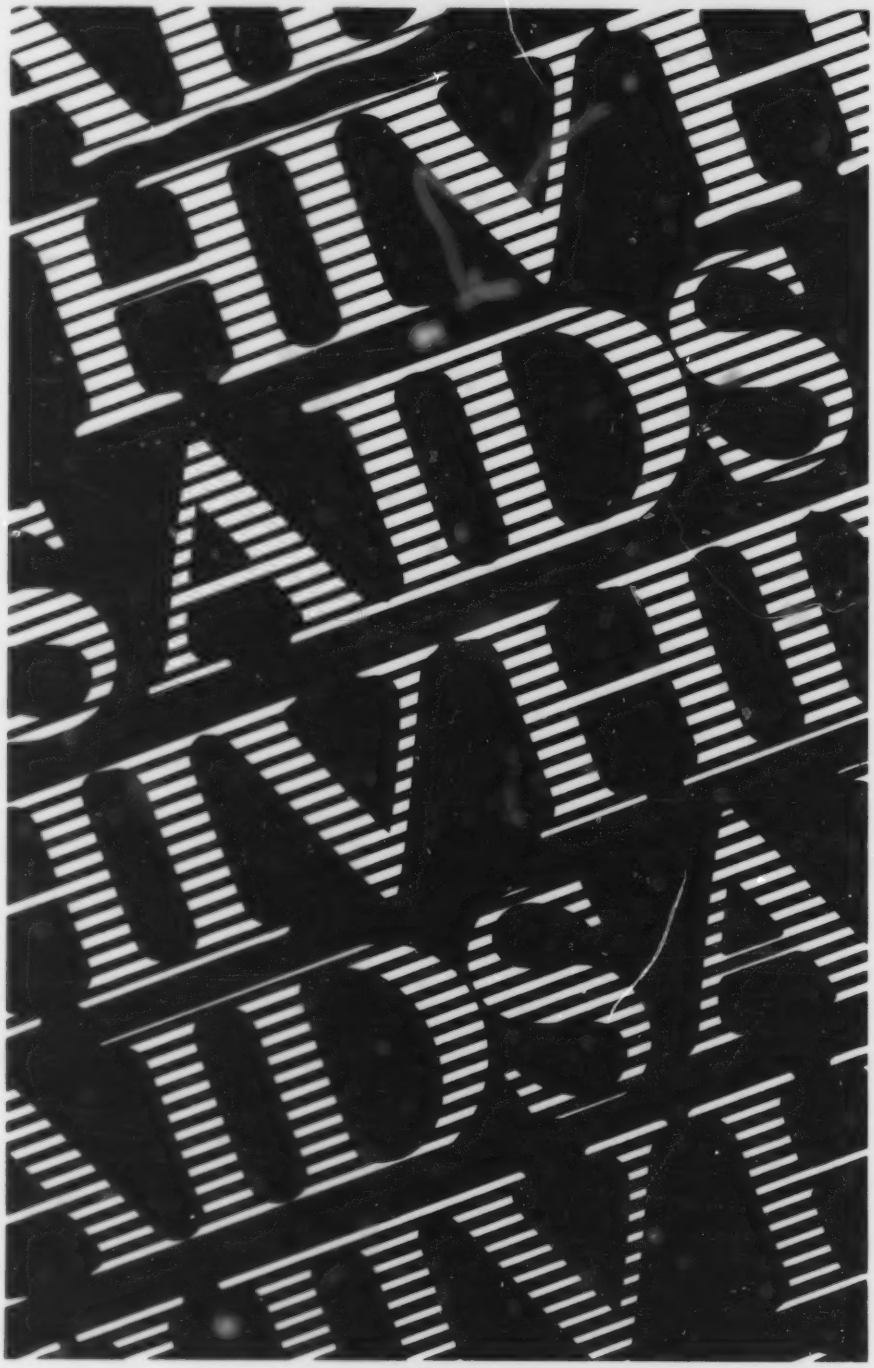
Health and Welfare Canada
Santé et Bien-être social Canada

HIV and AIDS: *Canada's Blueprint*



Canada

90-06406/

A Message to Canadians

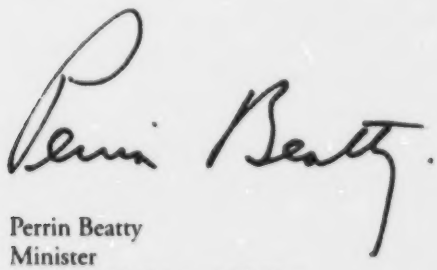
A hundred years from now when social historians look back at the 1980s, they will probably point to AIDS as one of the major events that shaped the ethos of the time. This cruel disease has already killed thousands of people around the world, and,sadly, hundreds of thousands more are infected with HIV, the virus that causes AIDS. Many of the countries worst affected are too poor to set up the basic public health measures necessary to stop the spread of HIV. It is, in short, a global tragedy.

Canada is not immune to the effects of this disaster. As this strategy is published two thousand Canadians - most in the prime of their lives - have already died from the complications of this disease. The loss of lives is irreplaceable; the psychological and physical suffering of those ill from the effects of the virus is an affront to human dignity. These people are our family members, our friends, our neighbours, the people we work with. We cannot turn away.

Many Canadians have responded to the challenges of HIV infection and AIDS with courage, commitment and creative enthusiasm. Some, because of ignorance and fear, have responded with bigotry and discrimination against those affected by this disease. Such a response is totally unacceptable in a civilized society.

Over the last year, my department has consulted with all the major actors in Canada in the fight against this dreadful disease. What emerged from this consultation process was a growing recognition that the spread of HIV in Canada and around the world can be stopped only if we, as a national and global society, work together toward that central purpose. A common effort toward a common goal is thus the theme of the agenda for action outlined in this document.

I believe that all of us working together - individuals, governments, national and local groups, business and labour - can bring about the solutions that will cause those same future social historians a hundred years from now to note that in the 1990s, HIV infections and AIDS started to become a thing of the past.



Perrin Beatty
Minister
National Health and Welfare

Published under the authority of the Minister of
National Health and Welfare

© Minister of Supply and Services
Canada 1990
Cat. H4353/15-1990
ISBN 0-662-57586-5

Contents

	Introduction	
PART 1:	**What are HIV and AIDS?**	
	HIV - The Cause	8
	HIV - The Latent Virus	8
	The Uncertain Path of HIV Infection	9
	AIDS	9
	The Psychological and Social Aspects of HIV/AIDS	9
PART 2:	**HIV and AIDS in Canada**	
	The Epidemic Strikes	12
	Fighting Back	12
	The Hidden Epidemic	14
	The Societal Impact of HIV and AIDS	14
	The Direct and Hidden Costs	15
	The Face of HIV Infections and AIDS in Canada	16
	And What of the Future?	16
PART 3:	**HIV and AIDS Around the World**	
	International Dimensions	20
	International Efforts and Canada's Participation	21
	National AIDS Programs Around the World	22
	Transitions in National AIDS Programs	23
PART 4:	**Working Together in Canada**	
	Community Groups	26
	Provincial and Territorial Governments	27
	Municipalities	29
	Business and Labour	30
	Health and Social Service Professions	31
	Non-Governmental Organizations	32
	Federal Government	34
	Conclusion	36
PART 5:	**Agenda for the Nineties**	
	Goals and Objectives	38
	Setting the Agenda	40
	Education and Prevention	40
	Research	43
	Care, Treatment and Support	46
PART 6:	**Implementing the Agenda**	54
	Conclusion	56

Introduction

reventing the spread of the human immunodeficiency virus (HIV) is one of the great public health challenges of the 1990s - a challenge that requires the committed partnership of all Canadians.

HIV causes AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome), and during the last decade, AIDS killed over 2 000 Canadians - mostly young, productive members of our society. It is estimated that up to 50 000 more Canadians are now infected with HIV, and, at the moment, there is no cure or vaccine for the virus. In other parts of the world, especially in the developing countries, HIV and AIDS have reached epidemic proportions.

HIV and AIDS: Canada's Blueprint describes the dimensions of HIV and AIDS within Canada and around the world and outlines an agenda for action for the 1990s. It is the product of consultation with the major partners in the fight against HIV infection and AIDS. In the course of these talks, common goals and principles emerged to guide the future policies and initiatives of all partners. What was also identified during these discussions were three areas of the greatest need - education and prevention; biomedical research; and care, treatment and support. While this document outlines the areas requiring collaborative action by various sectors, a second document entitled, *Building an Effective Partnership: The Federal Government's Commitment to Fighting AIDS,* describes the specific initiatives the federal government will be taking.

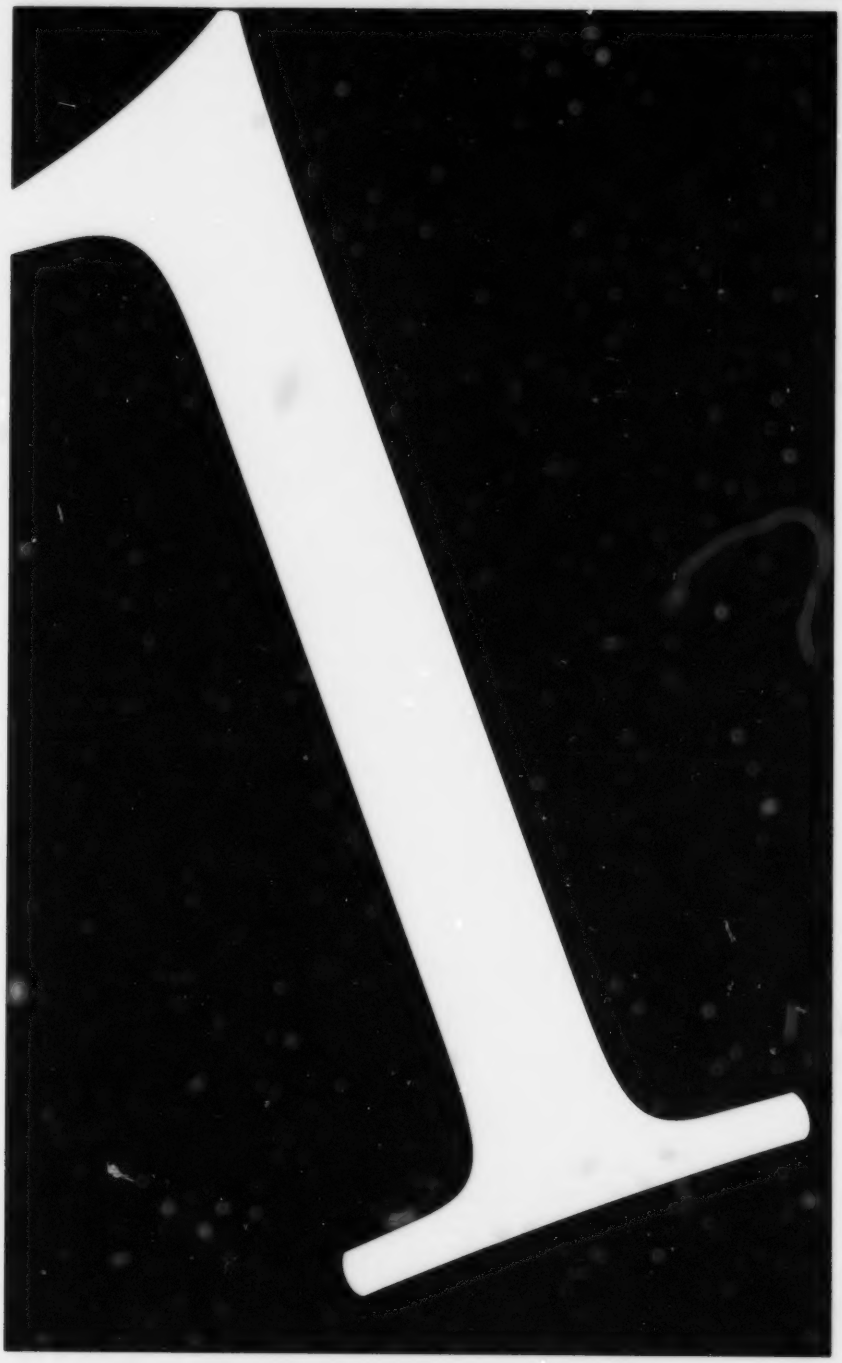
While much has already been achieved in response to HIV/AIDS, there is a general recognition that more needs to be done.

The agenda provides a broad framework from which each partner in the battle against HIV/AIDS - governments, community groups, professional associations, the private sector and labour organizations - can develop their own action plans. It also outlines approaches for encouraging the agenda's collaborative implementation which must be guided by three factors:

- flexibility is needed as priorities may vary from region to region in response to local realities;
- jurisdictional divisions of responsibilities must be respected;
- ongoing revisions of the agenda are required to respond to community needs and the continual advancements in knowledge and experience related to HIV/AIDS.

Only through collaborative action toward a common goal can we mobilize our resources to stop the spread of this infection and ensure those with HIV and AIDS receive the necessary care, treatment and support. This document serves as a further step toward achieving this goal.

What are HIV and AIDS ?



What are HIV and AIDS ?

iving with a disease is perhaps one of the greatest challenges any individual can face. A diagnosis of a human immunodeficiency virus (HIV) infection is just the beginning of a long process of learning to live with illness. The biological aspects of HIV infection are only one component of the disease process. Just as important are the psychological and social elements.

HIV - THE CAUSE

Scientists have identified HIV - the human immunodeficiency virus - as the cause of AIDS . Where HIV originated is still unknown, although it is thought to have first appeared in North America in the late 1960s.

HIV's main target is the T4 helper cell, which plays a major role in orchestrating the body's immune system and defending the body against invasion by such foreign organisms as bacteria and viruses. Once infected with HIV, a T4 helper cell eventually loses its ability to function properly and subsequently dies. As the immune system begins to break down, the body becomes more susceptible to infectious agents and certain types of cancers. HIV also infects other body cells such as those of the nervous system.

"I'm 17 years old and I'm HIV positive. I got it because I thought I was doing a buddy a favour by sharing a needle with him."

"I'm 35 years old and I have advanced HIV disease. I knew that being an injection drug user puts you high on the list for transmission. I think we all think it can't happen to us. I had never met anyone who had AIDS. ... I just didn't think about it. It was too scary."

"What I deal with a lot now is loneliness. I'm still getting used to waking up alone every morning. I always had a relationship. There was always someone open to being with me. It would be nice to have intimate friends. I don't have a lot of intimate friends, and I certainly don't have any sexual relationships at all any more. It gets lonely."

"It's a painful disease when you look around. My social life now is mostly with people who are infected and they're just so young. One week, so and so is okay, and the next week, he's lying in a hospital bed and he's hurting. And you start thinking when is it going to be my turn."

HIV - THE LATENT VIRUS

One of the unusual characteristics of HIV is that once it enters a T4 helper cell, it generally goes into a period of latency. Until scientists determine how the virus is activated, no one can predict how long HIV will remain inactive in a person's body. Epidemiologists estimate that up to 50 000 Canadians are infected with HIV. Most of these individuals have few, if any, physical signs of illness at present and generally are unaware both of their infection and their ability to infect others.

HIV spreads from an infected person to someone else when there is an exchange of semen, vaginal fluids or blood. This occurs during sexual intercourse, or through the use of contaminated blood and blood products, syringes and needles. As well, a pregnant woman who is infected may pass the virus to her infant before or during birth. The chance that an infected mother will pass on HIV to her infant is approximately one in three.

"About eight months ago, I tried to take my life. I got really tired, just tired of being tired –[and] putting up that I'm a lot stronger than what I am. It's energy-draining. I tried to lay down and go to sleep but there's a higher power with other plans for me. I'm here today and I shouldn't be. There's got to be some gifts that I have that someone else

can be strengthened by. I think it would be enough reward in itself if I could save even one person from this disease."

"Even though I assumed I was positive, when the counsellor actually sat me down and said yes, you are infected, it was devastating."

THE UNCERTAIN PATH OF HIV INFECTION

The course of an HIV infection follows a number of unpredictable patterns. Within three to eight weeks after the initial infection, the person may develop an illness which mimics infectious mononucleosis and lasts for a week or two.

Following this, the virus appears to enter a latency period during which the person may seem to be in good health. Up to five years or more may pass before severe diseases appear. Over this period, signs of immune dysfunction accompanied by low white blood cell counts may be detected. Some infected persons develop persistent swollen lymph glands and may suffer fevers, fatigue and night sweats as the infection progresses. Weight loss and diarrhea are also common symptoms.

"I have a horrible fear of myself wasting away and becoming sick and weak and getting the `AIDS look', and also of being ostracized or shunned by my community or friends or family."

"Another big issue regarding AIDS is not being able to plan for the future. It's hard to know what to do. Do I invest in retirement funds or do I invest in things we can do now for the next year or two years? Do I have five years or do I have 30 years?"

"It affects not just your body, it affects your work relationships, your friendships, your relationship with your family. It affects your finances, it affects everything. And you live with it 24 hours a day. There isn't even five minutes when you put it aside. The only way to put it aside, for me, is to attack it, take on so much of it that I sort of get lost in fighting with it."

AIDS

AIDS, Acquired Immunodeficiency Syndrome, is the end stage of HIV infection. The World Health Organization (WHO) estimates that approximately 50 percent of HIV-infected people will go on to develop AIDS over a 10-year period.

The onset of AIDS is characterized by the emergence of life-threatening "opportunistic" infections - diseases which take advantage of a weakened immune system to establish themselves. One of the commonest is *Pneumocystis carinii,* which causes a severe form of pneumonia. In Canada about 50 percent of persons with AIDS develop the fever, cough and shortness of breath associated with this parasitic lung infection. Persons with AIDS may also develop certain types of cancers, such as Kaposi's sarcoma, and disorders of the nervous system which lead to dementia, personality changes, memory loss, slowness of thought and muscle weakness or paralysis.

"Just after I was diagnosed and got out of the hospital, I went to stay with my brother for awhile. It was painful because he was doing his very best to be comfortable with me there in his house, but he was terribly worried for himself, his wife and his children. I couldn't watch him. I didn't want people to have to struggle so hard with my presence."

THE PSYCHOLOGICAL AND SOCIAL ASPECTS OF HIV AND AIDS

Being ill is always more than merely the sum of various aches and pains: illness also affects the way people see themselves. Moreover, people face illness within the context of the world

around them - their family, life partners, friends, employers, neighbours and the caregivers who help them.

Persons aware of their HIV infection live with the daily uncertainty of whether their disease will progress to more severe illnesses. "Will I get worse?" " When?" "Will I develop AIDS?" These are some of the questions that create anxiety and depression in some persons with HIV infections. A diagnosis of AIDS is, of course, a devastating event: it means the end-stage of HIV infection has arrived. The fight for life is about to become even harder, because the illnesses associated with AIDS can be debilitating, deforming and relentless.

Because HIV infection is often a disease of young adults, the struggle for life takes on even greater intensity. The sorrow can leave deep emotional scars on families and caregivers alike. Persons with AIDS often lose their jobs, their self-sufficiency, their self-esteem and sometimes their friends and families. There is a sense of losing control of life.

The social stigma attached to HIV infection plays a major role in the life of a person infected with HIV, and discrimination is not uncommon.

HIV infection and AIDS are among the most complex diseases of this century. The biological, psychological and social challenges they present require a comprehensive integration of concern and effort if those affected by these diseases are to live their lives with dignity and hope.

THE HIV ANTIBODY TEST

There is no specific test for AIDS. The HIV antibody test is a blood test which detects the antibodies of HIV. If antibodies are found, the test is positive, and the person is said to be HIV - antibody positive. A positive test means that a person has been infected with HIV and can pass the infection on to others; A negative test result means that no antibodies were found at the time of testing. As it can take up to 12 weeks for antibodies to appear, a person may have a negative test and still be carrying the virus.

In most viral illnesses, antibodies protect against infection, but for reasons as yet unknown, the antibodies to HIV do not confer such protection.

FACTS ABOUT HIV AND AIDS

HIV INFECTION AND AIDS ARE MAJOR HEALTH PROBLEMS IN CANADA	Over 2 200 Canadians have died of AIDS and up to 50 000 Canadians may be infected with HIV. There is no cure or vaccine for HIV, and infected people who may appear healthy can transmit HIV to others.
HIV INFECTION AND AIDS ARE PREVENTABLE	Avoiding risky behaviour will stop the spread of HIV: such as having unprotected sexual intercourse or sharing needles are dangerous. Through education and behaviour changes, HIV infections can be prevented.
HIV INFECTION IS NOT SPREAD THROUGH CASUAL CONTACT	HIV cannot be caught from swimming pools, washrooms,water fountains, telephones or insect bites or from cutlery, drinking glasses or door knobs, or from shaking hands, coughing or sneezing.
HIV CANNOT BE CAUGHT WHILE DONATING BLOOD	The Canadian Red Cross uses a new, sterilized, disposable needle for each blood donation.

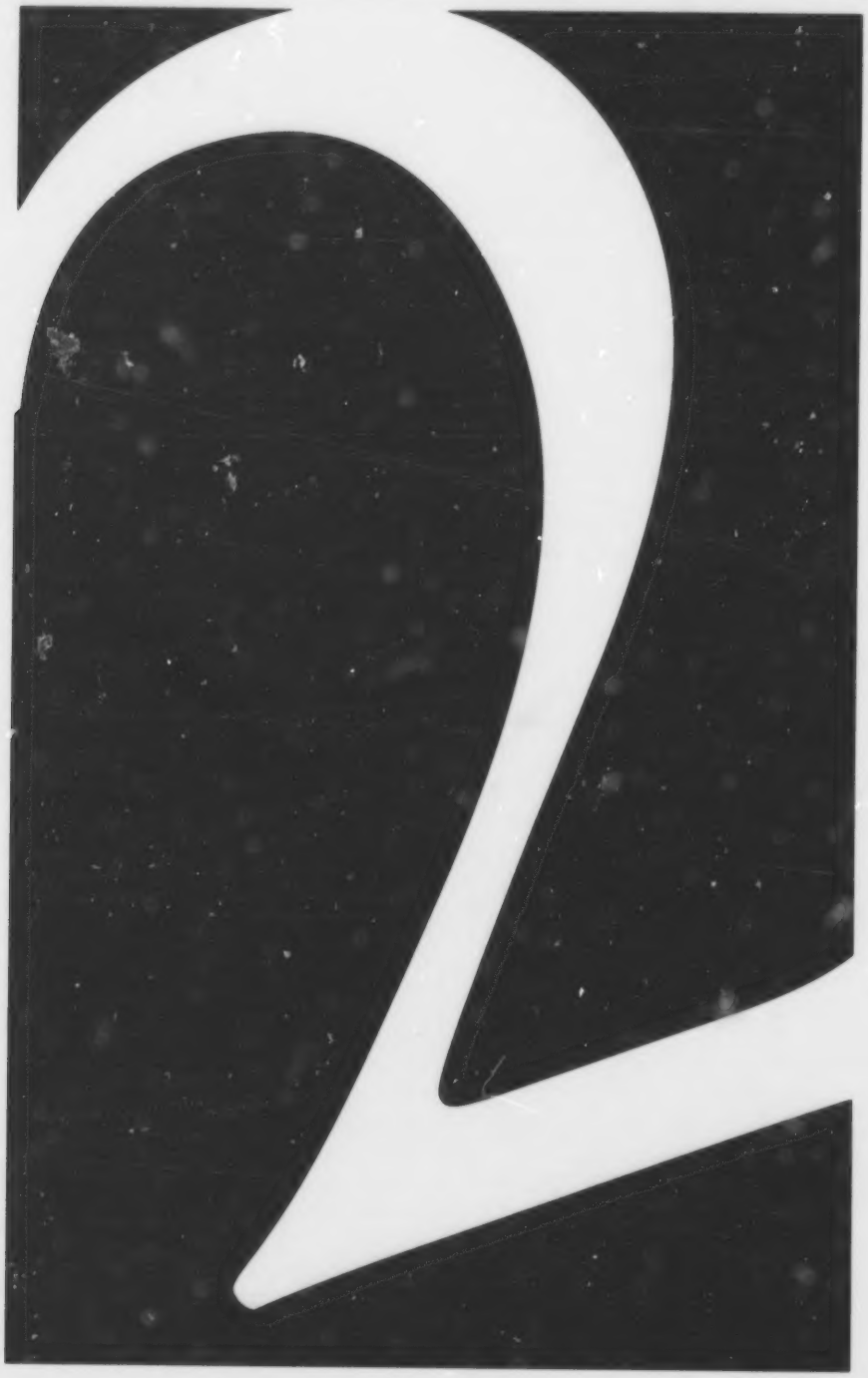
" When I was tested, they found HIV. I had lots of money left from my business, and I decided to spend it all travelling because I thought I was dying. I travelled a lot... I came back home and still I did not die. I decided at that time that I had to change. I realized it was time to live. I started at C-SAM [Comité SIDA Aide Montreal]. I took a Mastery Workshop [a workshop designed to help persons with AIDS make their remaining time "quality" time and not just passing time] in C-SAM. I am now a volunteer with C-SAM. This is my life."

" AIDS is here. It's real and it's now. And it's something that's going to affect every one of us in our lives for a long time. So play safe, inform yourselves. Know what AIDS is all about."

Quotes from:

- *Talkin About AIDS*, a video produced by the Department of Health and Welfare
- *Courage and Caring*, a video produced by the National Hemophilia Foundation and the Canadian Hemophilia Society
- *The Social Worker*, a special AIDS edition, Spring 1989
- Report of the Canadian Labour Congress Conference on AIDS and the Workplace, 1989

HIV and AIDS in Canada



HIV and AIDS in Canada

The history of HIV and AIDS in Canada began little more than a decade ago. Yet today, over 2 000 Canadians have died from AIDS, and thousands more are infected with the human immunodeficiency virus (HIV) which causes AIDS. The Canadian story of HIV and AIDS is thus one of the rapid changes and responses to a growing problem.

THE EPIDEMIC STRIKES

The first case of AIDS in Canada was diagnosed in Montreal in 1979 - although then it was a disease without a name or known cause. In retrospect, there can be little doubt, that even then, hundreds of other Canadians were carrying HIV.

By the early 1980s, the dimensions of the epidemic began to be realized. The Center for Disease Control in Atlanta, Georgia began reporting that clusters of healthy young gay men in Los Angeles, San Francisco and New York were developing rare forms of cancer and unusual lung infections - diseases which usually occur only among persons whose immune systems are weakened. At the end of 1981, this new disease had a name.

Early in 1982, AIDS became a new fact of Canadian life. The Laboratory Centre for Disease Control (LCDC), a directorate of the Department of National Health and Welfare, started to collect and report information on the number of AIDS cases in Canada. At the close of that year, 11 cases of AIDS were reported in Canada. The numbers rose to 49 in 1983, tripled to 165 in 1984 and then more than doubled to 415 by the end of 1985.

Spontaneously, AIDS groups developed within the gay community to provide support and be advocates for persons affected by AIDS. Most of those involved were volunteers, and many were themselves living with AIDS or HIV. By 1985, individual AIDS groups had formed a national organization, the Canadian AIDS Society. The medical and social care systems endeavoured to cope with the increasing numbers. Caregiver burnout became an ever-present reality.

The number of reported AIDS cases in Canada climbed steadily through the remainder of the decade , with 1988 having the highest number (910) of new cases. As of June 1990, 3,824 cases of AIDS have been reported in Canada.

Number of AIDS Cases by Year of Diagnosis: Canada 1982 - 1989 *

HOW ARE AIDS CASES REPORTED IN CANADA?

Since the first Canadian AIDS case was reported, the Department of National Health and Welfare has collected and published AIDS statistics. Today, this function is carried out on a weekly basis by the Bureau of Epidemiology and Surveillance, Federal Centre for AIDS (FCA). All provinces and territories report diagnosed cases of AIDS, using a standard case definition. Physicians complete a form, copies of which go to the local medical officer of health, the provincial/territorial AIDS surveillance program and the FCA. These case reports contain clinical, laboratory, demographic and risk factor information, although patients are not identified on the file.

FIGHTING BACK

During the period of rapid increase in AIDS cases, scientists around the world were searching for a cause. At first, the results were impressive and quick: in the two-year period between 1982 and 1984, HIV was identified as the causal agent; a test was developed

to screen blood and by 1986, the drug zidovudine (AZT), was being used as therapy. Another form of HIV, known as HIV-2, was discovered in West Africa in 1986.

By the midpoint of the eighties, Canada had created safeguards against the spread of HIV infection. Starting in 1985, the Canadian Red Cross routinely screened all blood donations in Canada for HIV antibodies to ensure the safety of the blood supply. In 1986, a National AIDS Centre was established within the Laboratory Centre for Disease Control in the Department of National Health and Welfare to monitor the spread of AIDS and HIV infection, and to provide laboratory services. One year later, as the AIDS problem continued to grow, the need for a more comprehensive response to AIDS led to the creation of the Federal Centre for AIDS (FCA) within the Department of National Health and Welfare.

To address the many unknowns associated with AIDS, specific funding for AIDS research was approved in 1986 through the National Health Research and Development Program (NHRDP). Some $22 million were set aside for research in biomedical, clinical, epidemiological, public health and psychosocial fields of study. To accelerate AIDS research in Canada, NHRDP undertook several special initiatives. In 1986, in collaboration with the provinces, funding was made available for laboratory enhancement, and in 1987 a program was established to support career researchers and to provide research training for those in the AIDS field.

The subsequent establishment by the Department of National Health and Welfare of a social research and national innovative demonstration development fund (the National Welfare Grants' AIDS Contribution Program) and a program to encourage aboriginal peoples on reserves to become involved in the development, design and delivery of AIDS initiatives (Medical Services Branch's Community-Based AIDS Program) provided additional opportunities for community action on AIDS.

Provincial government agencies as well as national and provincial non-profit health sciences foundations also contributed to AIDS research efforts. Other federal agencies such as the Medical Research Council Canada, the Canadian International Development Agency, the International Development Research Centre and the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada also provided funding for HIV- and AIDS-related research.

WHAT IS THE FEDERAL CENTRE FOR AIDS?

The Federal Centre for AIDS (FCA) was officially established in July 1987 as the coordinating centre for AIDS-related efforts within the Department of National Health and Welfare.Through its five bureaus, it

- collects and interprets statistical information on HIV infection and AIDS in Canada to monitor changes over time. It also promotes the involvement of Canadian scientists, and people infected with HIV, in clinical trials of promising HIV therapies;
- encourages international and federal/provincial/territorial cooperation on AIDS-related policies and activities. The federal government's involvement in the Vth International Conference on AIDS in Montreal in 1989 was coordinated through the centre;
- works with community, health and social service organizations to develop programs that provide support, care and a better quality of life for persons living with HIV infection and AIDS;
- develops and implements national educational programs and approaches to prevent the spread of HIV infections. These AIDS education programs focus on changing sexual behaviour as well as on intervention for injection drug users;
- serves as a national reference centre for laboratory information and standards for HIV testing. It assists provincial laboratories with HIV testing as well as developing new diagnostic methods, and has been designated as a collaborating centre by the World Health Organization Global Programme on AIDS.

THE HIDDEN EPIDEMIC

AIDS statistics are as deceptive as they are distressing. What we call AIDS is in fact the final stage of HIV infection - the end result of years of viral damage to the immune system. What AIDS statistics do not provide are the numbers of Canadians infected with HIV, that is, the people who have the potential to develop AIDS.

Current AIDS statistics reflect HIV infections which occurred five, seven, perhaps 10 years earlier. This long incubation period, when coupled with the fact that many HIV carriers remain relatively free of symptoms, means that many people who carry HIV are unaware they are infected. AIDS statistics represent - like the proverbial tip of the iceberg - just a fragment of the real danger.

Discovering the true dimensions of this iceberg is no simple task. Over the past five years, estimates of the number of HIV infections in Canada have ranged from 10 000 to 100 000.

Recent studies have increased our ability to estimate the number of HIV infections in the general population. At present, epidemiologists estimate that up to 50 000 Canadians may be infected. There is no doubt that thousands of Canadians are already infected with HIV, of whom many will develop serious viral and bacterial infections, and many may unknowingly transmit the virus to others - either through sexual contact, needle sharing or through childbirth.

THE SOCIETAL IMPACT OF HIV AND AIDS

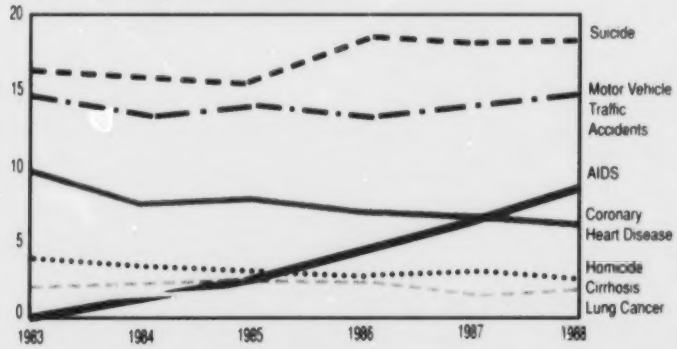
AIDS has left a deep impression on Canada's social character - an imprint that is difficult to accept and harder to understand.

AIDS unleashes powerful emotions. In the early years, AIDS in Canada was associated with the gay community. Because of its dramatic growth and unknown cause, AIDS generated anxiety, misinformation and prejudice against persons infected with HIV. On an individual level, it challenged strongly-held personal values. On a societal level, Canadians faced ethical and legal questions about such issues as access to social services, health services, jobs, housing and schooling.

The emergence of AIDS gave Canadians a new impetus to tackle such difficult social realities as discrimination and human rights. The need to educate young people to protect themselves from HIV infection also brought changes to school curricula and enhanced our ability to communicate the concept of healthy sexuality.

Many Canadian groups and individuals responded compassionately to the AIDS crisis. Across the country com-

Potential Years of Life Lost for Males
(30 - 39) Top Eight Causes 1983 - 1988



AIDS AND PREMATURE DEATH

Within a few short years, AIDS has forced itself close to the top of the list of causes of premature death in Canada. Using a measure called "potential years of life lost" (that is, the years between death and age 65), a 1990 Department of National Health and Welfare study found that AIDS climbed from 50th place in 1983 to 10th in 1987. For Canadian males aged 30 to 39 years, AIDS now ranks after suicide and motor vehicle accidents as a major cause of premature death.

munity groups emerged to support, counsel and act as advocate for those affected. Hospices were established, and AIDS committees began to educate their communities about the reality of HIV infection and AIDS in Canada. It was a difficult time which sparked acts of individual compassion and social concern.

THE DIRECT AND HIDDEN COSTS

HIV infection and AIDS in Canada have unprecedented costs to both individuals and society.

The health care costs for HIV and AIDS are both considerable and escalating. HIV infections in Canada have primarily affected young men aged 20 to 49 years - a group of Canadians who normally require minimal hospital and medical care.

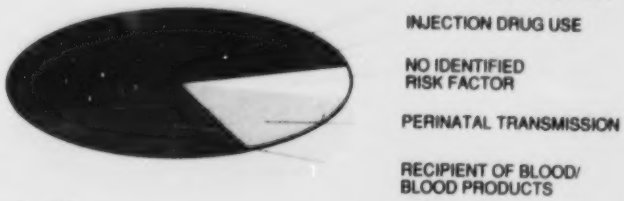
A wide range of factors must be considered in calculating health care costs. They include hospital, outpatient, hospice and home care; diagnostic tests; the services and training of health care professionals; drugs and their development; and research for new therapies and vaccines.

Using 1987 figures, the Royal Society of Canada estimated that the costs of hospitalization, drugs, physicians and home care for each person with AIDS is approximately $82 000 per year. The Society projected that the total cost of caring for all persons with AIDS in 1987 would be about $73 million. A 1989 Queen's University study shows that, in 1988, these figures rose to approximately $85 000 and $86 million respectively. Clearly, these costs will continue to grow significantly until the spread of HIV infection is stopped.

The indirect costs of HIV infection and AIDS are difficult to measure, but they have just as much impact on Canadian society. HIV attacks Canadians in the prime of their economic lives. Losses in productivity and economic contributions as a result of HIV infections in 1988 alone were estimated by the Queen's University study at $1 billion.

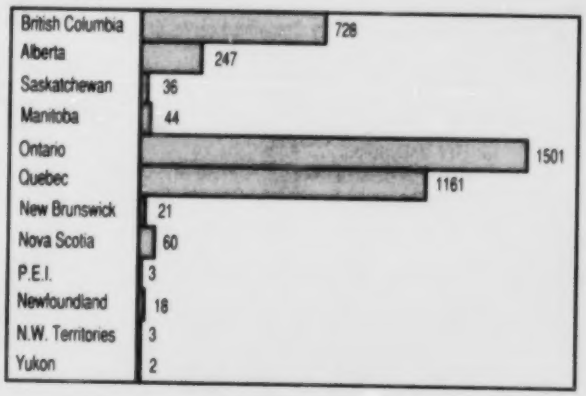
The real costs, of course, are the loss of family, friends and neighbours to a disease we cannot yet cure.

Risk Factors (Females)
(n=237)



June 1990

AIDS cases reported by province as of June, 1990
(n=3,824)



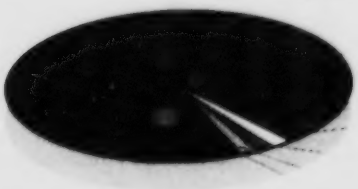
BLOOD AND HIV

Canada's blood transfusion system is operated by the Canadian Red Cross Society under the direction of the Canadian Blood Committee.

Screening blood donations for HIV antibodies began in November 1985. Many persons living with hemophilia were infected with HIV from contaminated blood products, but by July 1985, these blood products were being heat-treated to inactivate HIV. Since blood donations have been screened, there has only been one reported case of HIV infection through a blood transfusion in Canada. Over five million units of blood have been donated in Canada since screening for antibodies to HIV was instituted in 1985.

Risk Factors (Males)

(n=3,587)



June 1990

A CHRONOLOGY OF AIDS

1979	First case of AIDS diagnosed in Canada. Disease had no name and no known cause.
1981	Centers for Disease Control in Atlanta report noted five homosexual men in Los Angeles developed unusual lung infections. Cause unknown.
1982	Disease given name - Acquired Immunodeficiency Syndrome. Laboratory Centre for Disease Control (LCDC), National Health and Welfare - starts AIDS surveillance and reporting.
1983	HIV - Human Immunodeficiency Virus - identified as cause of AIDS. National Advisory Committee on AIDS established.
1984	Test to detect HIV antibodies developed.
1985	Canadian Red Cross starts routine screening of blood donations for HIV antibodies. LCDC begins surveillance of health care providers for occupational exposure to HIV. Commercial HIV antibody test becomes available in Canada. Canadian AIDS Society forms.
1986	The Department of National Health and Welfare creates a National AIDS Centre within its Laboratory Centre for Disease Control. Total of reported Canadian AIDS cases passes 1 000. AIDS research program within National Health Research and Development Program launched.
1987	Federal Centre for AIDS established. Poll finds 79 percent of Canadians think AIDS is a serious problem.
1988	Reported Canadian AIDS cases exceeds 2 000. Casey House, Canada's first free-standing hospice opens in Toronto.
1989	V International Conference on AIDS held in Montreal.
1990	World Health Organization estimates that global total of AIDS cases is over 600 000.

THE FACE OF HIV INFECTION AND AIDS IN CANADA

AIDS is a disease with many faces. Based on May 1990 figures, HIV infection and AIDS in Canada have the following profile.

- AIDS is an illness of young adults: some 43 percent of reported AIDS cases in Canada occur among adults between the ages of 30 and 39 years.
- About 4.2 percent of reported AIDS cases in Canada have reported injection drug use. However, there is an increasing concern about HIV infection in this group. Studies from other areas of the world show that HIV infection is escalating among injection drug users.
- Vancouver, Montreal and Toronto account for more than two thirds of Canada's reported AIDS cases. Nevertheless, no province or territory in Canada is untouched by AIDS. British Columbia has the highest rate of AIDS cases with 238.3 per million people followed by Quebec 173.6 and Ontario, 156.9.

AND WHAT OF THE FUTURE?

Predictions about the future dimensions of HIV infection and AIDS in Canada are difficult to make; whether the number of new cases will continue to grow at the same rate is still a matter of speculation.

However, there are several areas of concern for the future. Recent studies in other countries indicate that HIV is increasing rapidly among injection drug users and their sexual partners. Here in Canada, a study of female prison inmates showed that of 130 injection drug users, 15 percent were

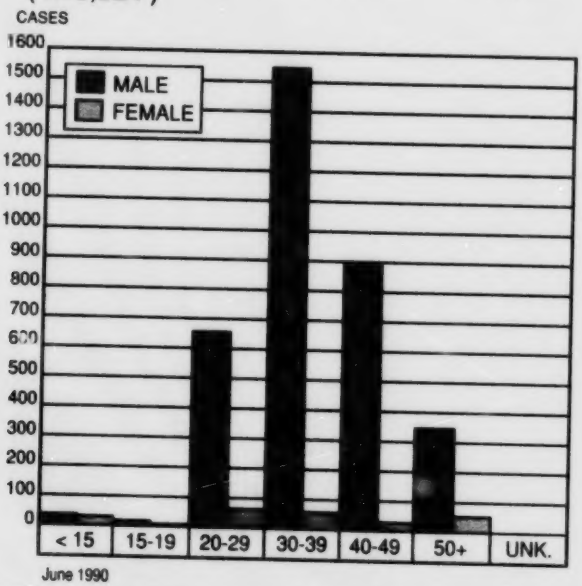
HIV-infected. The spread of HIV among women (and thus their infants) is a major concern.

Education and health promotion programs that bring about positive behaviour change are the best means of breaking the chain of HIV infection and AIDS. Therefore, sustaining and improving programs directed at bringing about long-term behavioural change in target groups will be a major challenge for the future.

Finally, as better treatment and therapies are developed, HIV infection and AIDS is evolving from an acute, fatal illness into a chronic condition with varying degrees of disability. Meeting the future medical and social needs of persons living with HIV and AIDS will require development of new collaborative partnerships between the public and private sectors of our society.

June 1990

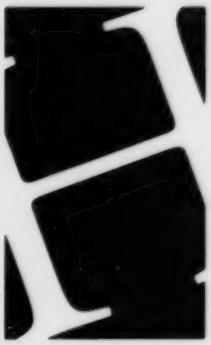
Total Cases Reported by Age Group and Sex
(n=3,824)



June 1990

HIV and AIDS Around the World

HIV and AIDS Around the World



HIV infection and AIDS are a major international health concern. By May 1990, more than 263 000 cases of AIDS had been reported to the World Health Organization (WHO), which estimated that at least six million people around the world were infected.

In 1987, WHO created a special program to coordinate the global strategy for the control and prevention of AIDS. By 1989 this program, the Global Programme on AIDS, had become the largest of WHO's special programs with an annual operating budget of over $90 million (US).

Throughout the 1980s, most industrialized nations established special units or coordinating offices to develop, manage and implement national AIDS programs. Many of these programs have, in turn, reached out to help the developing nations establish or enhance their national programs to control the spread of HIV infection. As AIDS programming moves into its second decade, new insights into the effective organization of AIDS programs are beginning to emerge.

INTERNATIONAL DIMENSIONS

Cases of AIDS have been reported to WHO from every continent, but the official figures do not tell the complete story. Most developing countries do not have the necessary infrastructure to ensure accurate diagnosis, reporting, and data collection of AIDS cases. As a result, WHO estimates that the actual number of cases by the end of 1989 had reached 600 000 - more than twice the official number reported.

CANADA ASSISTS AFRICA

In March 1990, CIDA signed an agreement with Laval University to contribute $22 million over five years to AIDS prevention projects in Africa. The countries identified for priority intervention under this project are Rwanda, Burundi, Zaire, the Congo and Burkina Faso. Another regional project for $11 million over five years for the countries bordering South Africa is in the last stages of development and is expected to be signed this year.

Different patterns of the HIV epidemic have been found in different geographic locations. During the 1980s, transmission of HIV in the industrialized nations of North America and Europe occurred primarily among homosexual and bisexual males and among urban injection drug users. In sub-saharan Africa and in some countries of the Caribbean the virus was transmitted predominately through heterosexual intercourse and from mothers to their unborn children. In Eastern Europe, the Eastern Mediterranean and most of the Pacific, the infection was introduced more recently, and most were acquired abroad or through imported contaminated blood products.

The Americas

As of May 1990, over 157 000 cases of AIDS were reported from 44 countries in the Americas. The United States reported the highest number of AIDS cases - 132 510, about 84 percent of all cases in the region. The highest rates of AIDS cases per population in the world were reported from the Caribbean countries where an increasing trend toward heterosexual transmission of the virus has also been observed.

Africa

AIDS is severely affecting many countries in sub-saharan Africa which are already struggling with a host of serious health problems. Almost 64 000 cases were reported to WHO by May 1990 but at this time the estimated actual incidence in these countries was 320 000 cases of AIDS with 3.5 million people infected. Studies have revealed infection rates in some urban centres of up to 30 percent of the young adult population. Such high rates, especially among skilled workers

and professionals, will have serious implications on the development of many productive sectors. Another consequence of the high infection rates among young adults is the increasing number of " AIDS orphans", uninfected children who have lost both their parents to AIDS. The impact of the epidemic in Africa is particularly severe on women, who constitute at least 50 percent of cases and who bear the primary burden for the care of their infected children and spouses.

Europe

By May 1990, nearly 34 000 cases of AIDS have been reported from 29 countries in Europe. The number reported by countries in Central and Eastern Europe remained relatively low. In some countries of Southern Europe, more cases of AIDS were being attributed to injection drug use.

Asia/Oceania and Other Newly Infected Areas

In Asia and Oceania, 32 countries reported a total of 2 691 cases of AIDS by May 1990 of which 1 861 were from Australia.

Asia, Oceania, Eastern Europe, the Middle East and North Africa have so far accounted for only one percent of all reported AIDS cases. While the incidence of AIDS is low in these countries, indigenous transmission of HIV is being increasingly recognized. Health officials in Thailand, for instance, which has only reported 37 cases of AIDS, estimated that by the end of 1989 over 15 000 persons were infected with HIV.

INTERNATIONAL EFFORTS AND CANADA'S PARTICIPATION

An increasing number of countries now recognize that AIDS is a global problem, and that close international cooperation is essential if control programs are to succeed. Canada has played a prominent role in international efforts to control AIDS, particularly through its early and continuing support of WHO's Global Programme on AIDS.

WHO's Global Programme on AIDS

In 1987, the World Health Organization created its program on AIDS for the purpose of coordinating international efforts for the prevention and control of HIV infection. Canada is the fourth largest contributor to this program. The Canadian contributions between 1987 and January 1990 total over $19 million.

WHO's global strategy has three objectives: to prevent HIV infection; to provide support and care to those already HIV-infected; and to link national and international efforts against AIDS. It provides a framework for international programs and efforts as well as technical and financial support to developing countries. One of the priorities of the Global Programme on AIDS has been to assist developing countries in the formulation, funding, implementation, and evaluation of national strategic plans.

Canadian support to the Global Programme on AIDS is provided through the Canadian International Development Agency (CIDA). CIDA

WHAT IS WHO

WHO, the World Health Organization, is a specialized agency of the United Nations whose goal is to improve the health of the people of the world. Through its headquarters in Geneva and its six regional offices, WHO conducts a wide range of health activities in the areas of national health services development, family and environmental health, and information and literature services. WHO conducts its work through a system of expert committees, collaborating research centres, special projects, a fellowship program and on-site field work by WHO staff. Over 170 countries are members of WHO.

also contributes directly to national AIDS programs in developing countries through funds from the Canadian Official Development assistance budget. These funds are used for a wide range of programs including AIDS education, the training of health care workers, supporting local AIDS information centres, strengthening clinical services for the control of Sexually Transmitted Diseases, and improving epidemiological surveillance.

The Department of National Health and Welfare as a Research Centre Collaborating with the World Health Organization

A global health problem such as HIV infection requires international, collaborative research. Such collaboration gives research scientists access to more information and provides industrialized countries with the opportunity to share ideas and approaches with developing nations.

WHO designates collaborating research centres based on the quality of their research and on their ability to share this information with others. Canada - through the Bureau of Laboratory and Research Services in the Federal Centre for AIDS - is an active participant in this worldwide network. As such, it has played a main role in several international studies. In addition to training overseas laboratory personnel, the Federal Centre for AIDS Laboratory is a major reference and research centre.

NATIONAL AIDS PROGRAMS AROUND THE WORLD

During the second half of the 1980s, many developed countries created coordinating offices to develop and implement their national AIDS programs. This was the most efficient means of marshalling the financial and staff resources to develop a coordinated plan of action - especially since little was known about prevention and treatment, and AIDS was continuously the focus of media attention.

In every community and country, AIDS has highlighted certain pre-existing, complex health and social problems. While the issues are similar worldwide, the specific circumstances and emphasis are varied.

Each AIDS program must select its priorities. Countries with high prevalence of HIV acquired through injection drug use may focus their efforts on this area and link AIDS control to programs for the treatment and control of substance abuse. In countries where the HIV epidemic is spreading on the back of a larger epidemic of sexually transmitted diseases (STD), the program may be linked with the national programs for STD control. Countries expecting an important rise of tuberculosis (TB) incidence in the wake of the HIV epidemic may choose to strengthen TB treatment services as an early measure to alleviate the impact of the epidemic on the health care sector.

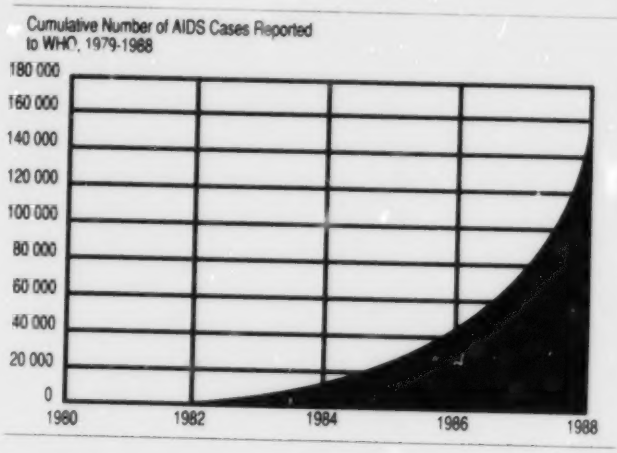
V INTERNATIONAL AIDS CONFERENCE, MONTREAL

Canada hosted its first international AIDS conference in June of 1989. The V International AIDS Conference was sponsored by the Department of National Health and Welfare, the International Development Research Centre (IDRC) and the World Health Organization (WHO). Over 11 000 participants from around the world discussed such issues as epidemiology, immunology, research, and vaccine development. Significantly the conference also focussed on legal, ethical and psychosocial issues as well as issues of relevance to developing countries. For the first time, community groups officially participated in an international AIDS conference.

TRANSITIONS IN NATIONAL AIDS PROGRAMS

Governments and societies are moving into the second decade of AIDS control programming. Based on experience and knowledge gained in the 1980s, there is now a greater understanding of HIV disease and its implications, as well as new perspectives on HIV infection and AIDS as public health issues. These insights will continue to have an impact on the development of national programs well into the next century.

The experiences of the 1980s have highlighted the need to develop approaches that will link AIDS prevention and control with other public health programs. Shifting the management of HIV infection to make it part of a broadly-based public health initiative will not happen overnight. Such changes require time - perhaps 10 to 15 years - during which the transition itself is carefully developed, evaluated and communicated to the key AIDS stakeholders. Similarly, it will be a necessary to sensitize and educate public health authorities who are not now directly involved with AIDS prevention and control programs. This transition is required to develop approaches to prevention and control which draw upon the resources of an integrated public health system and thus provide public health benefits to society as a whole.



Working Together in Canada

Working Together in Canada

The advent of AIDS in Canada has brought with it a growing partnership of concerned people and groups, throughout Canadian society. Governments, individuals, business, labour and community organizations are beginning to recognize their responsibilities. Together, they are endeavouring to create a supportive environment, to develop education and prevention programs and to ensure appropriate treatment and support. This section highlights examples of some of the initiatives. It is by no means a catalogue; too much is being done across the country for all to be listed here.

COMMUNITY GROUPS

Perhaps no other sector of Canadian society has responded with such energy and commitment to the emergence of HIV and AIDS as have community groups. Some have evolved from established advocacy committees within the gay community; others have arisen spontaneously in response to the spread of HIV infection. These groups provide education, care and support to those with HIV and AIDS. They also identify local problems and mobilize the community to develop programs tailored to those problems.

Those most affected by HIV infection and AIDS are at the centre of community efforts. They are among the leaders in the early identification of important AIDS-related issues and are vigorous participants in the public debates that follow. Over a relatively short time, these groups have developed considerable experience.

Dozens of community groups directly support persons with HIV infection. They provide a wide range of services from group meetings to home care, from buddy systems to instruction in relaxation techniques, from advocacy for medical and social services to telephone hotlines. While the services may vary from city to city, the goal is always the same: to improve the quality of life for persons with HIV infections and AIDS, and to prevent the spread of HIV infection in their community.

Volunteers are central to the work of these community groups. A recent study by the Canadian AIDS Society, the national umbrella organization of community AIDS groups, showed that in 1987/88, volunteers spent almost 240 000 hours in service to community-based AIDS organizations. These volunteers help with banking, house cleaning and grocery shopping. They write letters, read books and listen with sympathetic ears. Interestingly enough, nearly 40 percent of these volunteers were working professionals - people whose daily personal lives are already filled to overflowing with commitments, but who still find time to give more.

Educating the community at large about HIV and AIDS is an important focus for community-based groups. First-hand communication is established through speaking to schools, churches, social clubs - whoever wants to hear the message. Many community groups have active speakers' bureaus, through which persons with HIV and AIDS talk about their experiences and share their knowledge. The bridges built by these face-to-face encounters are often strong and far-reaching.

Those involved in the struggle in Canada are keenly aware that HIV and AIDS are everyone's concern.

Established AIDS groups are now reaching out to others affected by HIV and AIDS - women, street kids, and injection drug users. HIV, after all, is oblivious to gender, age or culture.

Beyond the gay community, many other community groups have formed around the AIDS issue - some spontaneously to address a particular issue.

PROVINCIAL AND TERRITORIAL GOVERNMENTS

Health services, social services and educational programs are essential to address the many aspects of HIV infection and AIDS. The provinces and territories, which are primarily responsible for operating and delivering these services, direct, coordinate and lend financial support to a wide range of AIDS programs.

In the early years, persons with HIV and AIDS were treated exclusively in hospitals. It was soon realized that the nature of HIV infection - a condition punctuated by episodes of acute illness - meant that hospitals were not always the best place for HIV patients.

This realization sparked several provinces into participating in the development of alternative settings for care and different approaches to treatment. A number of ambulatory care centres have been established in large cities. In British Columbia, for example, St. Paul's Hospital in Vancouver established a dedicated HIV ambulatory care facility which has reduced both the number of patients and the length of stay in the hospital's acute-care wards. Such centres offer both medical and nursing care that focusses on nutritional counselling and the management of pain, adverse drug effects and minor infections.

Hospices where terminally ill people receive palliative care in a home-like setting are also funded. Ontario's Casey House in Toronto was the country's first free-standing hospice. It provides on-site medical and nursing services as well as psychosocial support, counselling and massage therapy.

Provinces and territories have also responded to the wishes of many

COMMUNITY-BASED AIDS GROUPS: A TALE OF TWO CITIES

Toronto, Ontario and Victoriaville, Quebec aren't usually mentioned in the same breath. A financial centre of about 2 million would seem to have very little in common with a small community of 22 000 people northeast of Drummondville. But both cities have community-based AIDS groups.

The AIDS Committee of Toronto (ACT) is one of the largest and oldest community AIDS groups in Canada. With some 400 volunteers and the equivalent of 25 paid staff, ACT provides about 700 people with a wide range of services; including a large resource centre, counselling, a buddy system, legal and financial aid, bereavement counselling and a large speakers' bureau. To reach Toronto's large diverse population, ACT runs, in cooperation with other groups a number of specialized programs such as a deaf outreach project with the Canadian Hearing Society and an outreach project with the Southeast Asian AIDS Coalition. ACT also works closely with a variety of municipal groups in the areas of education, public health, social service and business. Close ties are maintained with such other Toronto-based AIDS organizations as Aids Action Now!, the PWA Foundation and Casey House, a hospice for people with AIDS. ACT's funding comes from a number of sources including provincial, municipal and federal governments as well as private donations.

Victoriaville's AIDS committee is a newcomer to the community-based AIDS network in Quebec. Known as Blits, it held its first meeting in February 1989. Blits is a volunteer organization, operated by a seven member executive backed by some 30 other supporters. Blits' focus is prevention: it provides information pamphlets and videos to the community; and members give talks to schools and community organizations. Blits' financial support comes from the community: two-thirds of its funding comes from the local Roman Catholic Church; one-third from the Lions Club. Blits plans to move its program to a formal office space in the town. It's already a member of the new provincial coalition of small AIDS committees, *Coalition des organisations dans la lutte contre le SIDA*.

persons living with AIDS to remain in their own homes as long as possible. In Manitoba, for example, home hospice support to persons with AIDS is provided through the Village Clinic, a community health centre dedicated to the prevention of HIV and AIDS.

SPEAKING ABOUT AIDS

Speaking about HIV infection to a room full of curious strangers takes a certain kind of courage - especially when it's *your* infection. The effects of such direct contacts are often surprising. In Edmonton, for example, it has become tradition in several high schools that when a speaker from the AIDS Network of Edmonton Society addresses their school, the students raise money for AIDS. These funds go to the AIDS Network of Edmonton Research Trust Fund of the University of Alberta, where they are matched by the provincial government and used for AIDS-related medical and psychosocial research projects.

AIDS COMMUNITY GROUPS JOIN FORCES IN QUEBEC

Ensemble/Together - that's how the AIDS community groups in the Quebec's small and medium size cities see themselves working toward their common cause. *Coalition des organisations dans la lutte contre le SIDA* is one of the newest provincial associations of AIDS groups in Canada. Formed in March 1990, the Coalition hopes to serve as a unified voice for AIDS-related organizations in Quebec.

WOMEN AT RISK

Several recent studies reveal a disconcerting new trend in HIV infection in Canada. Increasingly, women - particularly those who, or whose partners, use injection drugs - are contracting HIV. Established AIDS committees whose roots lie in the gay community have already recognized this need and are developing new and innovative programs to help all people infected with HIV.

For example, proactive is the password for AIDS Calgary's outreach programs to women at risk. In cooperation with the United Way, AIDS Calgary has developed a special Women and AIDS program which includes safer sex workshops for both women and men. Their outreach worker is also on the front-line of prevention. As part of Calgary's needle exchange program, this street worker provides advice and information on prevention of AIDS and other sexually transmitted diseases to women and men in the sex trade. By reaching out to women at risk, AIDS Calgary hopes to prevent the spread of HIV into yet another segment of their community.

HIGH SCHOOL STUDENTS TAKE CHARGE OF THEIR HEALTH

Sometimes, waiting for someone to act just isn't good enough. That's what a group of high school students from Ottawa's Lisgar Collegiate thought when they decided that condom machines should be available at their school. They developed an approach which included information meetings for parents, and student workshops, and then presented the plan to the Ottawa Board of Education. They won approval for the program, and condom machines are now in place inside the cubicles of the washrooms of Lisgar's recreational centre.

Saskatchewan funds the Wascana Home Care Board, which gives in-home palliative care to a wide range of people, including those with HIV infections.

HIV infection has been recognized as more than a biomedical disease requiring acute-care hospital beds and medical specialists. Extensive counselling and support services are an integral part of both the prevention and the treatment of HIV infection. Living with HIV, or living with a person who has an HIV infection, can prove to be a long and difficult period of adjustment. Many provinces and territories have made efforts to strengthen the counselling skills of their professional and para-professional caregivers.

Education of young people in school is a major objective of AIDS prevention programs. Reaching and teaching young Canadians about the risks surrounding HIV infection can be a very important step toward breaking the chain of HIV transmission. In most parts of the country, AIDS education is introduced at the secondary school level, while some provinces have encouraged local school boards to introduce it at the elementary level.

Provincial and territorial ministries of education have developed a variety of approaches to AIDS education in their schools, and it has become apparent that sharing experiences is a priority.

The provinces and territories have also devoted considerable effort to developing health promotion programs for the general population. The departments

of education for Prince Edward Island and New Brunswick, for example, have published fact sheets and guidelines. Videos, pamphlets, hotlines and television and radio advertisements are also some of the approaches used. Alberta has developed a unique and low-cost approach to using television as a source of AIDS information. The province also funded the production of two-minute television newsclips on AIDS-related topics for free distribution to stations across the province.

To speak directly to their diverse populations, provinces and territories have translated their information into a rainbow of languages - Hindustani, Spanish, and Cantonese, to name a few. In both Yukon and the Northwest Territories, publications are prepared in a variety of native languages, including Inuktituk and Cree.

Many provinces now have AIDS advisory committees whose job it is to provide advice to the provincial health departments on AIDS-related programs and initiatives. Some of these advisory bodies, like the one established January 1990 in Nova Scotia, are mandated to oversee the government's progress in the implementation of recommendations by expert advisory committees. Most provincial advisory committees are composed of AIDS professionals and members of the general population.

Funding community-based initiatives has also been an important part of many provincial efforts. Some provinces, such as Ontario and Quebec, have set up specific funding programs for AIDS projects; others, such as British Columbia, offer specific grants or contracts for particular AIDS-related initiatives.

MUNICIPALITIES

Increasingly, municipalities are recognizing that city-based health measures can reap benefits for all their citizens. Some cities have developed compre-

DEVELOPING NEW HIV AND AIDS COUNSELLING APPROACHES

Education and information alone cannot change the behaviour that places people at risk. Counselling that is informed, non-judgmental and sensitive is also required to elicit the behavioural changes that can break the chain of HIV infection. To date, several provinces have joined with the Federal Centre for AIDS (FCA) and the World Health Organization (WHO) in an initiative to develop and strengthen HIV/AIDS counselling skills. Workshops have been held in various regions which focus on adapting established counselling approaches to the intense and psychologically-charged atmosphere surrounding a diagnosis of AIDS or a HIV infection. It's hoped that the end result will be an expansion of the pool of trained HIV and AIDS counsellors, thus providing more opportunities for treatment of the social and psychological aspects of an HIV infection.

LEARNING ABOUT AIDS

In consultation with representatives from every provincial and territorial ministry of education, the Canadian Public Health Association developed an AIDS educational package for children in grades 5 and 6. Targetted for youngsters aged nine to 12, *Learning About AIDS* tells the story of Kate's school project on AIDS. Through this story, both the facts about AIDS and measures for prevention are discussed. Games, puzzles, role-playing and problem-solving exercises are just a few of the interactive ways in which children learned about HIV and AIDS. One of the unique features of this information package is that three of the 10 activities are designed to be completed at home, thus extending the learning about issues surrounding HIV and AIDS to family members.

NATIONAL CONSULTATIONS ON AIDS EDUCATION FOR IN-SCHOOL YOUTH

The Federal Centre for AIDS initiated consultations with the Council of Ministers of Education Canada (CMEC), a committee with representatives from all provincial and territorial ministries of education, to develop new ways of sharing and developing information on AIDS educational materials and programs for Canadian youth. CMEC and FCA plan to organize a national symposium to share innovative models in teacher training strategies.

NORTH YORK REACHES OUT WITH IMAGINATION

Extraordinary is the best word to describe some of the efforts of Canadian cities to get information about HIV infection and AIDS to specific segments of their population. North York's Public Health Department has developed a bright and varied approach targetted at its young people. *Don't Point Your Life in the Wrong Direction* is a four-minute rap video produced by the Public Health Department featuring a group of North York teens who won a Metropolitan Toronto AIDS rap competition. This video served as the centrepiece for a wide-ranging campaign which included showing the video at university and college pubs, followed by the distribution of coasters and condoms to pub patrons.

hensive programs concerning AIDS in the workplace, while others have funded some significant approaches to public health.

The fight against the spread of HIV has lead to innovations in public health - some of which have raised controversy, many of which have given important information to populations at risk.

Many community-based groups receive support from their municipalities either by ongoing and special-project funding or through sharing facilities and services.

AIDS EDUCATION BEGINS ON THE JOB IN METRO TORONTO

In Metro Toronto, AIDS education begins in the workplace. In 1989, the municipality established an AIDS education program for its 12 000 employees in fields ranging from health care to sewage treatment. The program went beyond the mere distribution of literature. Employees met in small groups to discuss individual occupational concerns and to study infection-control techniques relevant to their particular job situations.

AIDS AWARENESS A MUNICIPAL AFFAIR IN REGINA

City hall is an active partner in developing AIDS awareness programs in Regina. The Mayor capped the end of that city's AIDS Awareness Week in October with an announcement of a new municipal AIDS-in-the- workplace policy. The city's health department works closely with AIDS Regina, the community-based AIDS group, and with the local AIDS Coordinating Advisory Committee, which has both professional and lay representation. Regina also finds that it benefits from sharing information and ideas on AIDS programs and approaches with its neighbour to the north, Saskatoon.

MORE THAN JUST FREE NEEDLES

A number of Canadian cities, including Victoria, Vancouver, and Toronto, have given financial support to the establishment of needle exchange programs, which offer clean needles and syringes free of charge to injection drug users.

Needle exchange programs provide more than just clean needles. Counselling information and access to health and social services are also provided. Often, the exchange centres serve as the door through which injection drug users make their first steps towards rehabilitation.

LETHBRIDGE ADOPTS AN INTEGRATED APPROACH TO HIV AND AIDS INFORMATION

Two city aldermen and three lay people appointed by the Mayor make up the Lethbridge Health Board - the body that directs the work of the city's Health Unit. Their approach integrates AIDS information into a complete reproductive health education program. Through its teen health clinic, the Health Unit provides more than pregnancy tests, contraceptives and treatment for sexually transmitted diseases; it also provides information on HIV and AIDS as part of a total education package on sexuality. In 1988, the Health Unit launched the Lethbridge AIDS Connection which has evolved into a non-profit, independent body providing education and advocacy services to persons living with HIV, their families and their friends. The Lethbridge AIDS Connection, which serves southern Alberta, is now developing an AIDS-education package for native communities.

BUSINESS AND LABOUR

A healthy work force and economic benefits go hand in hand. This is the lesson that the Canadian business and labour community are learning as they begin to take on the battle against HIV and AIDS.

In-house AIDS education programs can allay much of the fear and anxiety associated with HIV and AIDS as well as prevent work disruption and productivity loss due to misconceptions about the hazards of HIV in the workplace. Health care and support service workers such as firefighters, police officers and emergency response teams have been the focus of many educational programs. Workshops, conferences, audiovisual presentations and written information in the form of books, journals and pamphlets have all been used to get the message across.

Sometimes, the initiation of a work-based AIDS education program becomes the first step in a company's ongoing interest in HIV and AIDS in the community at large. The initial interest has, in some cases, become an industry-wide effort, encompassing dozens of individual firms.

Labour unions in both the public and private sector have also taken steps to ensure that Canadian workers are well informed about HIV and AIDS.

A further rise in the level of awareness and interest in AIDS education in the workplace and business community will be the focus of the upcoming conference for top executives on AIDS in the workplace which will take place in the fall of 1990. The goal of this conference will be to help the corporate community first to define, and then to broaden, its involvement in AIDS-related issues both in the workplace and in the community.

HEALTH AND SOCIAL SERVICE PROFESSIONS

Health and social service professionals are key players in the fight against HIV and AIDS in Canada. Individually, they work to improve the quality of life of their patients and clients who have HIV infection, and to offer information and counselling to prevent the spread of HIV. Theirs is the front-line of caring.

Collectively, health and social service professionals have made great strides in providing better services to persons with HIV and AIDS. At times, this has meant developing new approaches and removing the barriers to health, especially for those who are injection drug users and sex trade workers.

Preparing both the formal and the informal social-service networks to recognize and meet the needs of people living with HIV and AIDS, their families, friends and caregivers has been an important goal for many groups.

National voluntary health and social service organizations, community-based groups, and public health and

THE BREAKFAST CLUB

The guys get together for the usual eggs and bacon at the end of their shift at Earl's Diner. They're just ordinary policemen, doing their job as best they know how. One of the men at their precinct was bitten by a suspect who claims to have AIDS. The topic over morning coffee quickly turns serious.

This is the opening scene of a video called *The Breakfast Club* which discusses HIV and its impact on the working life of Canadian police. Produced by the Canadian Association of Chiefs of Police with a contribution from the Federal Centre for AIDS, this video is part of a training program designed to deal openly with the concerns about HIV infection on the job and to highlight the straightforward procedures for avoiding infection. The program's goals are clear: through knowledge and preparation, police officers can protect themselves and others from exposure to HIV. The video provides the facts so that police officers will respond appropriately to certain situations and thus fulfill their responsibilities.

MAKING A PATH SO OTHERS CAN FOLLOW

Levi Strauss & Co. (Canada) is a garment manufacturing company with factories across Canada and the United States. In the early 1980s when the dimensions of HIV infections and AIDS first became known, Levi Strauss's San Francisco division embarked on an AIDS education program for its employees. The company's position was clear and well-promulgated - AIDS should be treated like any life-threatening illness, with the addition of special needs such as confidentiality, support and a non-discriminatory workplace. Employees are not required to make their HIV infection known to the company nor are they asked to resign if their HIV infection becomes known. The company supplies counselling both for the individual and the immediate working group.

Levi Strauss has contributed more than $2 million in support of AIDS-related projects in Canada and the United States. In Canada, the company lends financial support to such projects as Toronto's Casey House and to street kid programs in cities where Levi Strauss has a factory or corporate presence, such as Calgary, Edmonton and Hamilton.

Clearly, Levi Strauss is not alone in its interest in AIDS community work. The company receives a steady stream of requests for information from other companies embarking on similar AIDS workplace and sponsorship programs.

INSURANCE TASK FORCE ON AIDS PROJECTS

In 1987, the Canadian Life and Health Insurance Association formed a task force charged with the job of raising funds from the insurance industry for AIDS-related projects in communities across Canada. To date, some 55 companies have contributed more than $600 000 to educational and workplace projects. The Canadian AIDS Society's forthcoming package concerning workplace education and issues management is one of the projects funded. Monies are also given for more immediate needs, such as a patient elevator for Toronto's Casey House hospice, and furniture for *les Habitations Jean-Pierre Valiquette*, an AIDS residence in Montreal.

social service representatives have all focussed their efforts on enhancing their capacity to serve.

CONSEIL DU PATRONAT DU QUEBEC URGES EUROPEAN APPROACH TO AIDS WORKPLACE POLICY DEVELOPMENT

The *Conseil du Patronat du Quebec*, the voice of that province's business leaders, has called on Quebec employers to take the lead in developing AIDS policies for their organizations. It urges Quebec businesses to adopt the approach taken in many European countries where employers and unions work together to develop workplace policies on AIDS. Such an approach also calls for establishing links with community and medical resources to help those employees who are already living with HIV and AIDS. As the Conseil's recently published position paper concludes: "The statistics are convincing: AIDS will one day touch almost every Quebec business, and employers have an important role to play in this area."

UNIONS FRAME HIV AND AIDS POLICIES FOR ON THE JOB

Some 2.2 million workers in both the public and private sectors in Canada are represented by the Canadian Labour Congress (CLC). In March 1989, the CLC Executive Council approved and distributed to all its affiliates a National Policy Statement on AIDS and the Workplace. The policy paper outlines the three elements of an effective AIDS program in the workplace:

- straightforward education geared to the particular workplace;
- a policy that does not discriminate against those at risk, those infected or the public with whom the workers come in contact;
- a control program that eliminates exposure to blood and body fluids.

As the CLC policy paper concludes, "the best means to prevent the spread of the AIDS virus is education combined with reasonable precautions that will protect workers and the public."

ELIMINATING OBSTACLES TO HEALTH CARE

Hospitals are breaking out of the confines of their buildings to reach out to those who would not normally seek out traditional health care establishments. The Community Health Department of Montreal General Hospital has joined forces with the street-youth agency, *Travail de milieu Jeunesse Sud-Ouest*, to provide information, advice and safe-sex kits to street kids between 12 and 18 years of age.

NURSES ON THE STREETS

In Vancouver, there are seven nurses working in three downtown-core areas in a program called the Street Nurse Project. Their aim is to reach street youth and to provide them with information on HIV and other sexually transmitted diseases, make referrals, provide counselling, distribute condoms and bleach kits. The Street Nurse Project, connected with the Vancouver needle exchange program, has been operational since January 1988.

One of the important new issues arising from the emergence of HIV infection in Canada has been a growing interest in the well-being of the caregivers. They also need to know the facts about HIV and how it affects their clients; they also need support and encouragement to carry out their work with a high degree of professionalism. Many health and social service organizations have developed information materials and training courses to educate their members. Workshops, conferences and continuing education sessions are often held around the country to bring HIV-related issues directly to these same members.

Rarely has it been so important that health and social service professionals collaborate than in the case of HIV-related issues.

NON-GOVERNMENTAL ORGANIZATIONS

Leadership has also been provided by national agencies and advisory bodies who serve as umbrella groups for the many partners working in the community. These agencies and their work reflect the range of expertise and skills that are necessary to prevent the spread of HIV in Canada. Many receive both funding and consultative assistance from the federal government.

Some national agencies represent the needs of specific groups that have been particularly affected by HIV infections. The Canadian AIDS Society (CAS), for example, is the national voice of

community-based AIDS groups. Formed in 1986, CAS represents a coalition of community-based AIDS groups from coast to coast. It serves as a lobby group for its member agencies and carries out research projects on such issues as AIDS in the workplace and guidelines for safer sex.

The Canadian Hemophilia Society (CHS) serves the needs of those affected by hemophilia. Some hemophiliacs contracted HIV infection through contaminated blood products before screening of blood was instituted in 1985. The CHS now plays a major role in providing support and information to their HIV-infected members.

The Canadian Public Health Association (CPHA) plays a major role in AIDS education in Canada. Through CPHA's AIDS Education and Awareness Program, the federal government provides both a variety of educational material and the funds to help community groups develop materials and programs designed to address the information needs of specific individuals. CPHA's National AIDS Clearinghouse collects AIDS-education information from across Canada and around the world. It also provides information to those involved in AIDS education in the form of videos, published proceedings and conference reports, information on courses, programs, educational policies and school curricula.

SOCIAL WORKERS DEVELOP NEW SKILLS

The Canadian Association of Social Workers established a national committee in 1989 to identify HIV and AIDS issues for social workers. Based on the committee's work, the Association is now examining the practical aspects of AIDS-related social work in a variety of settings such as child welfare, corrections and family services.

NATIONAL AIDS POLICY GUIDELINES FOR SOCIAL SERVICE ORGANIZATIONS HELPING YOUTH

Young Canadians experiencing trouble with family relationships or with the justice system are at increased risk of taking on behaviour patterns that make them vulnerable to HIV infection. With funding from Health and Welfare's National Welfare Grants Program, the Canadian Child Welfare Association is developing AIDS-policy guidelines for child welfare and other youth-serving organizations such as those helping young offenders. When completed, the guidelines will be made available to interested organizations in every region of the country. In this way, when young people in trouble walk through their doors, social service agencies will be informed and ready to help.

A MULTIDISCIPLINARY APPROACH TO HELPING CHILDREN WITH HIV AND AIDS

The first national multidisciplinary workshop dealing with children and HIV/AIDS took place in April 1990. It brought together a wide range of groups, including people living with AIDS, parents and guardians of children with HIV or AIDS, and professionals and volunteers in the fields of medicine, social work and research. Together they evaluated the current models of service delivery and discussed new approaches to meet the needs of children, families and caregivers who are grappling with pediatric AIDS. The workshop was organized by the Canadian Council on Children and Youth with financial assistance from the National Welfare Grants Programs of National Health and Welfare.

CARING FOR THE CAREGIVER

In March 1990, 700 people from across Canada met in Ottawa and Calgary to attend the first national conference for AIDS caregivers. Physicians, nurses, family members, social workers, volunteers and pastoral care workers all gathered together to share and learn from their experiences. Their goal was to develop ways of coping, strengthening themselves and attracting new caregivers to the field.

WHAT EVERY PHYSICIAN SHOULD KNOW ABOUT HIV TESTING

Every physician in Canada has received a copy of a new publication on HIV testing produced by the Canadian Medical Association (CMA). *Human Immunodeficiency Virus Antibody Testing* provides specific guidelines in the counselling and education of patients regarding aspects of HIV testing. As the publication concludes: "When used appropriately, HIV antibody testing is an effective means by which physicians can help patients improve their health and halt the spread of HIV infection."

FEDERAL GOVERNMENT

Canada's Federal AIDS Program has five elements: surveillance and control; public awareness and education; reduction of the impact on individuals; support for community-based action; coordination and collaboration. In each of these areas, the Federal AIDS Program has developed a wide range of services and policies which address both the biomedical and the social aspects of AIDS.

Surveillance and Control

In the area of surveillance and control, the federal government supports fundamental laboratory, epidemiological and health care research to stop the spread of HIV infection, to find effective treatments and, ultimately, to develop a vaccine. An example, in diagnosis and testing is the Bureau of Laboratories and Research in the Federal Centre for AIDS, which serves as the country's national AIDS reference centre for HIV test results. To improve the reliability of test results, the Bureau also has introduced a new testing procedure - Polymerase Chain Reaction (PCR) - which detects the presence of HIV.

To foster the development of new drugs in combatting the effects of HIV, the federal government encourages drug manufacturers and researchers to undertake clinical trials in Canada. Through the National Health Research and Development Program (NHRDP), a number of clinical studies have been funded. As well, the Federal Centre for AIDS (FCA) is helping in the establishment of the National HIV Clinical Trials Network

WORKING TOGETHER

At the family medicine clinic of *Sacré-Coeur* Hospital in Montreal, physicians, nurses, social workers and other professionals are working together to ensure that new members of their team can provide quality care to people affected by HIV. Contacts and exchange visits have been arranged with practitioners already working with HIV- infected people in the North-Centre Social Services Bureau in Montreal. In this way, hard-won experience is passed on to new members.

CARING TOGETHER

In 1987, a multidisciplinary advisory committee produced a landmark report outlining a model for integrated palliative care for people living with AIDS. Such a model calls for the acute-care and palliative care systems to work together in a flexible and willing collaboration of both professionals and volunteers. Now the provincial governments, together with the Federal Centre for AIDS, are planning to develop two pilot demonstration projects - one in Edmonton and one in Montreal - to test the effectiveness of this model. The pilot projects are scheduled to begin this fiscal year.

MENTAL HEALTH AND HIV INFECTION

A team of nurses, psychiatrists and social workers are studying the mental health needs of both individuals with HIV infections and those who care for them. Known as the Working Group on HIV Infection and Mental Health, this group is assessing, across the nation, the mental health needs of those infected with HIV. In March, the Working Group organized two national conferences to look at the issues related to the care of persons with HIV infections and AIDS. The caregivers were not only professionals, but also paraprofessionals, lay people, volunteers and family members. The work of this Group is supported by the Federal Centre for AIDS.

THE NATIONAL AIDS CLEARINGHOUSE

In 1989, the National AIDS Clearinghouse distributed - on request - more than 5 000 pieces of information on HIV and AIDS. The Clearinghouse, funded by the Department of National Health and Welfare, can be contacted through the Canadian Public Health Association, 1565 Carling Avenue, Suite 400, Ottawa, Ontario K1Z 8R1, telephone (613) 725-3769, fax (613) 725-9826.

OF TEST KITS, CONDOMS AND GLOVES

Standard-setting is an important aspect of the work of the federal government in the fight against the spread of HIV infection. The Bureau of Radiation and Medical Devices in the Department of National Health and Welfare establishes standards and monitors the efficacy of a range of HIV-related medical devices, including new diagnostic HIV- antibody test- kits, non[illegible]gical gloves and condoms.

which will first create the infrastructure necessary to conduct multicentre clinical trials in Canada and, second, ensure that eligible HIV-infected people are able to participate in these studies.

Public Awareness and Education

In the area of public awareness and education, the federal government supports various education and awareness initiatives directed towards the general public. Projects include gathering essential baseline research on knowledge, attitudes and behaviour related to sexuality, sexually transmitted diseases and AIDS. This information is crucial for the development and evaluation of new educational programs.

The federal government, through the NHRDP, has funded a number of ground-breaking studies concerning HIV and AIDS. Included is the 1988 Canada Youth and AIDS Study which looked at what Canadian young people know about AIDS and other sexually transmitted diseases.

Without a thorough understanding of the knowledge, attitudes and behaviour of a specific group, targetted awareness-programs are bound to miss their mark. New studies are under way to develop effective educational approaches for such specific groups as aboriginal peoples, young non-monogamous adults, and men who have sex with men.

Reduction of Impact on Individuals

To lessen the impact on persons living with AIDS, the federal government helps identify health, social, economic, legal and ethical issues. These issues are then addressed through vehicles such as guidelines, and programs and services to ensure the well-being and

WHAT CANADIAN ADULTS KNOW ABOUT AIDS

In December 1989, the result of a survey of some 1 200 adults in 10 provinces was released. Conducted by York University and funded by the Federal Centre for AIDS (FCA) and the National Health Research and Development Program (NHRDP), this study offers a revealing glimpse into the knowledge of, attitudes towards and behaviours of Canadians regarding HIV and AIDS. A few of the findings were:

- while Canadians were generally knowledgeable about AIDS and how HIV is transmitted, there are significant numbers who still believe - quite erroneously - that HIV can be spread through food or casual contact;
- most information on HIV and AIDS comes from the media;
- as awareness about HIV infection and AIDS has increased, adult sexual behaviour has changed dramatically; however, 15 percent of men and five percent of women still routinely engage in unprotected sexual activity with partners they don't know well; and
- most Canadians strongly support enshrining the human rights of HIV-infected persons in legislation.

HELPING PARENTS EDUCATE THEIR CHILDREN ABOUT AIDS

It's become quite clear from studies that parents must play a pivotal role in educating their children about HIV and AIDS. The Federal Centre for AIDS has developed a film and a booklet to help parents and teachers work together to communicate important facts about HIV and AIDS to their children. This material will be distributed, and then supplemented, by national, provincial and local train- the- trainer sessions conducted by the Canadian Home, School and Parent-Teacher Federation in cooperation with the *Commission nationale des parents francophones*. This way, parents will have more than a booklet in their hands; they'll also have the skills to talk with their children about HIV and AIDS.

ABORIGINAL PEOPLES LOOK AT AIDS

In cooperation with the Swampy Cree Tribal Council, the Chiefs of Ontario and the University of Toronto, the Department of National Health and Welfare has undertaken two nationwide studies to develop a better understanding of the knowledge, attitudes and behaviours of aboriginal peoples on sexuality, sexually transmitted diseases and AIDS. The results of these studies will help in the development of appropriate educational programming by and for aboriginal peoples.

CIDA REACHES OUT TO THE WORLD

The Canadian International Development Agency, in collaboration with the World Health Organization, sponsors community projects which provide grassroots development of efforts in HIV and AIDS prevention. Funding for national AIDS activities totalling $52 million has been used to train health care workers, produce educational material and support epidemiologic surveillance in developing countries.

HOUSING FOR PERSONS LIVING WITH AIDS

Persons living with AIDS may need a variety of housing during the course of their illness, including conventional housing arrangements, hospices and shelters. The Centre for Human Settlements at the University of British Columbia has undertaken a study which will look at a wide range of housing issues for persons living with AIDS. The result will be a catalogue of existing housing options and examples of effective approaches towards providing housing for persons living with AIDS. By consulting those affected, the Centre will also identify gaps in present housing options. A range of policy options for agencies and for policy and decision makers at various levels of government will also be developed. This study is funded through the National Welfare Grants Program of the Department of National Health and Welfare.

THE NEXT STEPS TO SAFER SEX

Our knowledge about HIV and AIDS is ever increasing, and getting this new information out to those with HIV and AIDS is a continuing challenge. The Canadian AIDS Society (CAS), the national umbrella organization for some 40 community-based AIDS groups across the country, is updating its publication *Safer Sex Guidelines* to reflect the latest medical and epidemiological information on HIV and AIDS. The focus of this publication funded by the Federal Centre for AIDS (FCA) is to reduce high-risk sexual behaviour and encourage safer sex practices. To ensure that this information gets wide circulation, CAS organized a two-day information session for experts in public health education and counselling.

ABORIGINAL AIDS EDUCATION AND PREVENTION

The four gifts of the Creator - honesty, sharing, kindness and strength - are the cornerstones of aboriginal values and beliefs. They are also the first principles for the work of the Joint National Committee on Aboriginal AIDS Education and Prevention. Composed of members from 11 national aboriginal organizations, the Department of National Health and Welfare and representatives from the Department of Indian Affairs and Northern Development, this group was established in March 1989 by the Federal Centre for AIDS (FCA). Its report of December 1989 shows that special measures and a unique approach are required to meet the needs of aboriginal people in AIDS education and prevention. The committee made several recommendations for future efforts.

NAC-AIDS

The National Advisory Committee on AIDS (NAC-AIDS) contributes significantly to the development of guidelines and policies that affect all partners in the AIDS community. Established in 1983, NAC-AIDS advises the Minister of National Health and Welfare in a wide range of areas - biomedical and behavioural sciences as well as legal and ethical aspects of HIV infection and AIDS. Its 15 members represent the areas of medicine, social services, law, ethics, economics and those affected directly by HIV. The Committee also develops and updates guidelines for health care professionals and the public.

dignity of persons with HIV and AIDS, as well as their families and friends.

Support to Community-Based Action

Support to community-based groups is provided so that the people closest to those affected by HIV can develop and deliver programs and services tailored to their needs. The AIDS Community Action Program in the Health Promotion Directorate of Health and Welfare funds a multitude of community-based organizations across Canada and national umbrella groups.

Coordination and Collaboration

Lastly, the federal government collaborates with organizations at all levels - provincial, national and international - to ensure that its policies, programs and services are both effective and innovative.

CONCLUSION

Much is being done across the country to help stop the spread of HIV in Canada. The leadership and commitment shown in community initiatives demonstrate that strong and effective partnerships are being formed. The current task will be to strengthen the existing alliances and forge new ones for even greater commitment. Increasingly, cooperation and sharing of resources are becoming necessary for any new initiative. The battle against HIV and AIDS can ill afford re-invention or duplication.

Agenda for the Nineties

here can be little doubt that spanning the bridge between what has been done in the 1980s in the area of HIV and AIDS and what needs to be accomplished in the coming decade will require new levels of energy and new resolve. Equally apparent is the fact that no one group, government or organization can meet the challenges of the future alone. Only through a common effort toward a common goal can Canada hope to develop an effective and compassionate response to HIV and AIDS in the 1990s.

The proposed Agenda for the Nineties makes space for all at the table. It offers a framework upon which all the partners - governments, community groups, professional associations, business and labour - can build individual plans of action and identify areas for collaboration.

This Agenda - the result of consultations held over the past year with provincial and territorial governments and a wide variety of national and local voluntary groups, institutions, organizations and service providers - identifies three major areas for action: education and prevention; biomedical research; and care, treatment and support. Taken together, these three areas present a formidable program for participation.

Most of the priorities outlined in the Agenda require the collaboration of several partners; hence each partner must be responsible for showing leadership within its own jurisdiction and creating opportunities for cooperation. For its part, the federal government has prepared a companion document entitled *Building an Effective Partnership: The Federal Government's Commitment to Fighting AIDS* which outlines its present and future individual and collective initiatives in the area of HIV and AIDS.

Implementing this Agenda will require full participation by those directly affected by HIV and AIDS, sensitivity to cultural diversity, responsiveness to local realities and respect for jurisdictional responsibilities. Some needs can be met now, while others (because of their complexity the number of sectors involved and the need for wider consensus) can be addressed only over a longer term.

This Agenda for the Nineties marks the beginning of an urgent and collective process of identifying and responding to the changing dimensions of HIV and AIDS in the decade ahead. The time to start in earnest is now.

GOALS AND OBJECTIVES

During the course of extensive discussions with both government and non-government groups, common goals and principles emerged as essential to the pressing issues surrounding HIV and AIDS in the 1990s.

Fundamental Goals

1. To stop the transmission of the human immunodeficiency virus (HIV)

2. To search for effective vaccines, drugs and therapies

3. To treat, care for and support persons infected with HIV, their caregivers, their families and friends.

Guiding Principles

As we strive toward these goals, the ten principles below will provide a philosophical framework for developing policies, programs and activities. These principles spring from international experience and from Canadian reality.

1. Everyone Must Be Involved

No sustainable achievement can be realized unless full cooperation exists between Canadians, governments at all levels as well as AIDS service organizations, persons living with AIDS, non-governmental organizations, professional associations, community groups, researchers, health care and social service providers, the private sector and labour organizations.

2. Personal Responsibility

Every individual is obliged to behave responsibly. Canadians must take every possible precaution to avoid transmitting or receiving the virus.

3. Involvement by Persons Living with AIDS

Persons Living with AIDS and the organizations which represent them must be involved in the design and delivery of these programs which affect them directly.

4. Equal Rights

Persons with HIV and AIDS must be allowed to participate fully and with dignity in the life of their community. They have the same rights as other Canadians to confidentiality, community support and appropriate health care. They also have the right to live their lives without discrimination.

5. Rights of Society

Society has a duty to safeguard public health. In cases where the public health is jeopardized by irresponsible actions, society has the right to protect itself.

6. Respecting Differences

Any effective program or policy will respect and accommodate regional, cultural and social diversity.

7. Creative Resource Management

To avoid duplication of effort, or dissipation of limited resources, agencies dealing with AIDS must seek ways to coordinate activities and combine resources.

8. One Goal, Many Channels

Eliminating HIV and AIDS and caring for persons with AIDS can be achieved only through a multi-faceted approach which includes education, prevention, research, care, treatment and support, community action, and sensitivity to ethical and human rights issues.

9. Long-Term Commitment

Commitment to both immediate and long-term action is necessary to address HIV and AIDS. There is no easy or short-term solution.

10. International Collaboration

With more than 80 million border crossings each year, Canada cannot hope to isolate itself from the rest of the world. This country must participate in the global AIDS strategy by supporting the World Health Organization's Global Programme on AIDS, providing bilateral assistance to the AIDS programs of developing nations, and promoting and participating in the international exchange of scientific information on prevention, care and treatment for HIV infection.

SETTING THE AGENDA

The Agenda for the Nineties represents a compendium of the issues which must be addressed in the coming decade in order to meet the urgent needs resulting from HIV infection and AIDS in Canada. Together these concerns form a broad program for action which must be reviewed and revised in the light of new knowledge and experience.

Components of the Agenda are grouped into three main areas: education and prevention; research; and care, treatment and support.

EDUCATION AND PREVENTION

One of the most important and heartening things learned in the 1980s was that the spread of HIV infection is preventable. Effective education and prevention programs can reduce the risk of individuals becoming infected or infecting others. Energy and resources spent on education and prevention thus reduce human suffering as well as the cost of care, treatment and support.

Over the last five years, many groups have developed and delivered a variety of education and prevention programs. And yet, more activity is urgently required as many Canadians continue to put themselves at risk by not modifying their behaviour by taking all necessary preventive measures.

Timely, effective and targetted education and prevention programs are needed to encourage people to act responsibly at all times. Such programs are essential for promoting good health, responsible behaviour and supportive attitudes towards persons who are HIV-infected.

Education and prevention programs must address the following issues.

- *Accessibility:* programs must be available in the languages of target populations, and must take into account their levels of literacy.

- *Cultural sensitivity:* programs must acknowledge and address differing moral, religious or cultural sensibilities regarding sexuality, sexual practices and substance abuse. Homophobia must be addressed.

- *Integration of messages:* to optimize resources, HIV and AIDS programs must complement and reinforce other health and social initiatives in such areas as substance abuse, sexually transmitted diseases, family violence and mental health. This would include integrating the AIDS agenda into existing public health and social service policies and developing partnerships and links with other community sectors.

- *Appropriate use of media:* collaboration with the media, particularly television, is essential to help ensure that the information presented to the public assists in the fight against the disease.

PRIORITIES FOR THE 1990S IN THE AREA OF EDUCATION AND PREVENTION MUST BE:

Targetted Programming

While national programming can be useful for increasing general awareness and promoting positive attitudes, real change in attitudes and behaviour is more likely to be brought about through targetted messages, locally designed and delivered.

It is important to aim programs at those areas and people that are at greatest risk. Such people include injection drug users, street youth, and men and women who practice unsafe sex with HIV-positive persons.

Such programs must reflect the language, values and practices of those to whom the information is directed, and involve those closest to the community concerned.

i) *Men who have sex with men*

About 80 percent of AIDS cases in Canada have occurred in men who have sex with men. Education and prevention programs must be continued among this group.

Organizations representing men who have sex with men have carried out some successful behavioural-change programs. There is a need to continue building on the effectiveness of these education and prevention programs, and to test them as models for targetting other groups at risk.

ii) *Injection drug users and their sexual partners*

The number of injection drug users in Canada has been estimated to be as high as 250 000. Experience in other countries demonstrates that HIV infection is spreading most rapidly among these injection drug users. More prevention and education programs are needed to control the spread of HIV infection among drug users and their sexual partners.

Delivery of education and prevention programs to these persons is complicated. They are not part of an established community organization through which programs can be delivered, nor do they declare their habits because of the legal issues concerning the possession and use of drugs and needles. Nevertheless, the potential for an explosion of the epidemic among injection drug users demands vigorous sustained action.

iii) *Street youth*

The lifestyles of street youth place them at high risk for contracting and transmitting HIV through unprotected sex or shared needles. Estimates of the size of Canada's street-youth population range from 100 000 to 200 000.

This is another hard-to-reach group. Specially tailored education

and prevention programs are needed to ensure that street youth receive comprehensive information, condoms and clean needles where necessary, testing, counselling, and supportive medical and social services.

iv) *Prisoners*

The possibility of HIV infection in prison settings needs to be addressed. Issues include HIV-infected persons entering prisons; the spread of HIV infection among prisoners through injection drug use and sex; and HIV-infected persons leaving prisons.

These issues must be confronted, taking into account the rights of infected individuals, the rights of others to protection and the needs of public health.

v) *Women and infants*

Women are at risk if, unknown to them, their partners are having unsafe sex, or are sharing needles. Women are also at risk if they engage in unprotected sex with several partners. Stable monogamous relationships are the least risky.

Education and prevention programs are needed both to alert women of the risk of HIV infection and to empower them to negotiate safe sex with their partners.

There are growing numbers of HIV-infected infants being born. The only way to stop this trend is to provide targetted education and prevention programs to women of childbearing age.

vi) *Aboriginal people*

Native leaders and public health officials fear that aboriginal people are at high risk of HIV infection. They point to such factors as higher rates of sexually transmitted diseases, reduced access to medical facilities and health care, and poorer overall health. Many in remote areas also mistakenly believe they are protected by their isolation.

There is a requirement for education and prevention programs which meet the particular needs of native people and reflect their cultural values. This need is being addressed by the Joint National Committee on Aboriginal AIDS Education and Prevention.

Promote Education in the Workplace and Develop Workplace Policies

Various groups have spoken about the hardships experienced by individuals affected by HIV and AIDS as a result of discrimination in the workplace. People have lost their jobs or have been isolated from their colleagues, either because of having HIV or AIDS, or because of the perception that they were from a group thought to be at risk. Such reactions are usually the result of incorrect information and unfounded fears.

There is an opportunity for two types of related activities in the workplace. The first is to use it for general education and prevention programs on HIV infection and AIDS. The second activity is to use the milieu to develop educational programs and policies aimed at reducing discrimination against those who are HIV-infected, and to provide a supportive environment in which these individuals can work as long as they are able.

Develop Educational Programs for the General Public

Many Canadians view HIV infection and AIDS as someone else's problems. Many do not believe that they or their children could be affected by the disease. Misconceptions and fears still exist as to how HIV and AIDS are transmitted. In far too many instances, inaccurate information has fostered discrimination against and stigmatization of persons with HIV infection and AIDS.

The role of the media is important in shaping awareness among the general public, promoting more positive attitudes toward persons with HIV or AIDS and encouraging behavioural change. There is a need to strengthen cooperation between public health officials and the media.

Programs directed at the general public can serve several purposes. First, they can encourage sensitivity and compassion for all Canadians who are ill, for their families and for their loved ones. Secondly, such programs can support community education and prevention programs. The "community" can be a geographic area, a professional association, a target population or other group of individuals. For example, in some parts of the country, AIDS Awareness Week is a focus for provincial and local education and prevention activities.

Encourage Collaboration and Coordination of Education and Prevention Programs

While there have been successful education and prevention initiatives, there are no well-evaluated program models for creating behavioural change in people's sexual practices or injection drug use. In order to fill this gap,collaboration and coordination are required in three areas.

- *Leadership* is needed to strengthen partnerships and links among those developing and conducting HIV and AIDS education-prevention programs, and to promote the involvement of municipal governments, professional associations, voluntary organizations and others at the local level.

- *Shared expertise* is needed to develop and share expertise among public health professionals, educators, community programmers and AIDS service organizations on health promotion in general and AIDS education and prevention programs in particular. Activities could range from forums and workshops to training, program evaluations and the development of model programs.

- *Program materials* are needed to identify, create, evaluate and distribute education and prevention materials including basic messages, generic program outlines for revision and adaptation to local requirements.

RESEARCH

So much about HIV and AIDS remains a mystery that the search for answers has just begun. Research - whether epidemiologic, biomedical, social-behaviourial or legal/economic- plays a pivotal role in helping to identify the dimensions of the disease, reduce the transmission of HIV and explore more effective ways of caring for those with HIV and AIDS.

Canadian scientists have made important contributions to the global effort to understand, detect and control HIV. These efforts must continue.

PRIORITIES FOR THE 1990S IN THE AREA OF RESEARCH MUST BE:

Epidemiologic Research

To identify the dimensions and characteristics of HIV infection and AIDS in Canada, we must:

i) *continue the National AIDS Case Surveillance Program.* This well-established program is an important source of information on the number of cases of AIDS in Canada as well as an effective model of federal-provincial-territorial cooperation.

ii) *undertake seroprevalence and seroepidemiologic research.* Accurate estimates of HIV infection rates are required to determine Canada's future needs in health and social services, to develop prevention strategies and to evaluate their effectiveness among subgroups in the population. At this time accurate information on the seroprevalence of HIV in Canada is unavailable. Based on available data, Canadian epidemiologic researchers and the Department of National Health and Welfare estimate that as many as 50 000 people in Canada may now be infected with HIV.

Comprehensive HIV seroprevalence studies are required for the collection of national data to determine the extent of HIV infection in Canada.

Biomedical Research

The central tasks of biomedical research are to improve our understanding of HIV-1, HIV-2 and related retroviruses, and to help develop vaccines and therapies and evaluate them. The more quickly new and effective drugs can be identified and evaluated, the more those with HIV and AIDS will benefit.

More precise information is needed on the performance of new drugs aimed at stopping the spread of HIV infection and dealing with the diseases associated with AIDS. Better diagnostic methods are needed to ensure that theraputic regimens are effective. Given the paucity of available treatments, more research is desperately required.

i) *Continue the National Reference Services.* Given the tremendous ramifications of a positive test result on an individual, it is crucial that tests be extremely reliable. For example, it is particularly difficult to detect HIV infection in its early stages; therefore detection methods must be improved to develop the most reliable, fastest and least expensive diagnostic systems possible.

The National Reference Services which provide essential support to all sectors of biomedical research and testing must be continued and maintained to international standards to ensure that the quality of research in Canada meets those standards. These services include:

- providing a national reference laboratory to meet and establish standards for HIV testing and analysis of lymphocyte subsets;
- training people to carry out testing in other laboratories;
- conducting quality assurance tests of laboratories doing the testing;
- developing new methodologies for testing and detecting HIV;

- establishing standardized test procedures for anti-retroviral drugs, immuno-therapeutics and vaccines under evaluation; and

- developing models which delineate the interaction of HIV and the immune system.

ii) *Increase the research activity on HIV and AIDS and related diseases.* Because HIV and AIDS are relatively new and there are comparatively few AIDS cases in Canada, only a few researchers are working at the federal and provincial levels and within universities and pharmaceutical companies. This constraint hampers efforts to understand HIV better and to develop new therapies.

Several responses to this situation need to be reviewed:

- The National Clinical Trials Network will be launched in the summer of 1990 for testing experimental drugs. This network will help create and strengthen support for a number of locations across the country where HIV and AIDS drug and therapy research is a priority.

- The establishment of a long-term bio-medical research program, involving the pharmaceutical industry, governments, researchers and institutions, would signal a commitment to continued support for research in this field.

- The pharmaceutical industry should be encouraged to enhance its commitment to research and development in Canada, and to give a higher priority to AIDS-related drugs.

Socio-Behaviourial Research

i) *Assess knowledge, attitudes and behaviour.* Education and prevention programs in such sensitive areas as sexual practices and injection drug use, must take into account the knowledge and attitudes which influence human behaviour. This information is essential for designing effective messages, choosing the media and the location of delivery, and developing the support systems which will reinforce responsible behaviour.

The data already collected on attitudes of Canadians and Canadian youth provide an excellent starting point for more detailed research on the knowledge, attitudes and behaviour of specific groups within the population.

There is also a need for applied research, taking the knowledge, attitude and behaviour findings and translating them into models which can be tested in the field and ultimately adapted and applied to local conditions.

Socio-behavioural research can also be used to assess the effectiveness of strategies designed to encourage change in attitudes and behaviour.

Socio-behavioural research also needs to be coordinated with research in related fields such as sexually transmitted diseases, substance abuse, cognitive development, mental health, health promotion and family violence.

ii) *Assess the psychological and social aspects of HIV infection and AIDS.* Persons living with HIV infection and AIDS have a wide range of needs beyond medical treatment. Sustained research on the social and psychological impact of the HIV infection and AIDS on individuals, their friends and families, must be undertaken in order to develop more effective care, treatment and support.

The value of this research extends beyond HIV infection and AIDS, and is relevant to all diseases which involve long-term chronic and terminal care.

Legal/Economic Research

i) *Undertake legal research.* A number of human rights cases related to HIV and AIDS have been tried before federal and provincial tribunals. As well, there have been a few cases before the criminal courts. The implications of these cases are not widely understood. Consequently, there must be more legal research on comparative law and Canadian case law. Such research could help governments develop legal positions pertaining to HIV and AIDS, and would also help groups increase their understanding of the provisions against discrimination of current laws.

ii) *Determine the economic impact of HIV and AIDS.* A more detailed analysis of both the direct and indirect costs of HIV and AIDS would help governments, health care and social service agencies, and others more effectively deploy their human and financial resources as well as forecast future requirements.

Direct costs include activities such as testing, care, treatment and support while indirect costs cover such areas as loss of productivity. The development of a model to detail direct and indirect costs could be useful for measuring the impact of other diseases as well.

Promote Collaboration among Researchers

A national forum or association would help Canadian researchers share their expertise, avoid duplication, identify gaps and strengthen the network of experts.

CARE, TREATMENT AND SUPPORT

Caring for the sick is part of Canada's heritage and must remain an essential element of its future. People facing disease - whatever its form - must have access to comprehensive health, community and social services and benefits that permit them both dignity and a high quality of life.

Like other diseases, HIV infection and AIDS have many dimensions. Any health care strategy must address all aspects of the disease. Paramount, however, is the task of meeting the needs of persons with HIV infection and AIDS, their families and their friends from the time of diagnosis through death or bereavement.

The face of HIV infection and AIDS in Canada will change in the 1990s. The number of cases will continue to increase, but will be more equally distributed with respect to age, sex and geography. Moreover, new diagnostic tests and drug therapies will alter the epidemiology of AIDS, and persons with HIV and AIDS will live longer. There will be a greater emphasis on early intervention and accelerated care, and we will come to view AIDS more in terms of a chronic disease

interspersed by episodes of acute illness. Finally, within the next few years, it is expected AIDS will spread into smaller communities.

These changes will make HIV and AIDS a massive challenge to our health care and social service systems. We must learn to anticipate both the changes in the disease itself and the needs it creates.

Our existing structures must be flexible, not only to meet the needs of persons with AIDS, but more importantly, to meet those needs in a timely and compassionate manner.

PRIORITIES FOR THE 1990S IN THE AREA OF CARE, TREATMENT AND SUPPORT MUST BE:

i) ***Strengthen Community-Based Integrated Care***

In the past decade, there has been a trend in all provinces and territories toward establishing systems of integrated community-based care for all diseases and conditions.

a)Models of Integrated Care. Models of integrated care, such as the one described in the "Caring Together" report prepared by the Department of National Health and Welfare's Expert Working Group on Integrated Palliative Care for Persons with AIDS (February 1989), demonstrate how the needs of persons with AIDS or HIV infection and of their loved ones can be met by a variety of types of care introduced at different stages of the illness.

Care of persons living with AIDS or HIV infection requires a multidisciplinary team approach, in conjunction with community and volunteer support. Services include diagnosis, treatment, housing, financial support, psycho-social support, palliative care and emotional support for the survivors. A multi-disciplinary team approach allows for care to be given in the home, and reserves the institutional setting for episodes of acute illness.

Any barriers between the various professional caregivers, and among the professionals, non-professionals and voluntary sector, must be removed in order to create a cohesive, integrated system of care. Developing prototypes or demonstration projects to test and evaluate various models of integrated health care is one way to do this. Models of care, treatment and support must also be adapted to meet special needs of groups such as newborns, children or pregnant women with HIV and AIDS.

This integrated approach will help to alleviate medical and personal emergencies, reducing their cost thus decreasing the use of overburdened acute care resources.

Findings from the testing of such prototypes will have widespread applications for other diseases.

b)Health Care Providers. Primary care health professionals are key players in the community-based integrated system of care, treatment and support, playing an essential role in counselling patients to encourage safer behaviour and to retard the spread of the disease. However, some are reluctant to treat persons with HIV or AIDS. Others willing to treat HIV and AIDS cases

are already in short supply and the situation may worsen as more people develop AIDS.

The effective operation of HIV and AIDS community services depends upon the cooperation and the competence of health care providers. To ensure enough physicians are available, certain issues must be addressed:

- The newness and nature of HIV infection, AIDS and related opportunistic infections requires a multi-systemic, multi-sector approach; primary care physicians are often isolated from the well-developed institutional teams of professionals and volunteers which have been developed for other diseases.

- Health professionals are hard pressed to keep up with rapidly changing knowledge, information is often out of date by the time it is printed in scientific journals, and physicians find it hard to obtain reliable facts regarding treatment and complementary therapies.

- Some health care providers are concerned about the risk of occupational transmission: perception of risk is a complex phenomenon in which information is only one component and not necessarily the most persuasive.

- Some health care providers are concerned about the social and financial consequences of being known as an AIDS practitioner.

- Some physicians, nurses, counsellors and volunteers dealing with HIV/AIDS are suffering from burnout. Steps need to be taken to reduce the paperwork burdening health care professionals who deal with HIV-infected persons and persons with AIDS. The heavy case load borne by these professionals and their sense of working alone should be addressed. Support groups should be created to encourage caregivers to share their knowledge and experience and to overcome their sense of isolation.

ii) ***Create a Treatment Information System for AIDS/HIV***

A system is urgently required to provide accurate information about treatment and complementary therapies, in a timely and efficient fashion. A treatment information system for AIDS and HIV must be developed to assist physicians and persons living with AIDS and HIV infection to make informed decisions about treatment.

Once created, this treatment information system should also address issues surrounding physician liability.

iii) ***Ensure Continuous Medical Education and Curricula Development***

This first sweeping disease of the information age has highlighted the fact that there is no methodology in Canada to educate large numbers of health professionals about new and rapidly developing treatments, as in the case of HIV infection and AIDS.

There is a requirement to work with the professional associations and professional faculties in the development of curricula and continuous medical education initiatives, encompassing the biomedical, the care and the treatment aspects of HIV infection as well as the psycho-social ones.

It is imperative that these initiatives also include professionals and caregivers working in the field

of substance abuse such as nurses, dentists, social workers, mental health specialists, physiotherapists and inhalotherapists.

iv) *Ensure Access to Diagnosis and Treatment*

a) **Diagnosis.** The first step in effective treatment is timely and reliable diagnosis. Diagnostic procedures such as immune-system T4 cell counts and other state-of-the art diagnostic tools should be more readily available.

b) **Institutional care.** Many institutions have responded creatively to the needs of persons living with HIV infection and AIDS. However, the disease creates difficulties for those institutions which provide traditional care emphasizing the bio-medical rather than the psychosocial aspects. The issues to be addressed include:

- case coordination and comprehensiveness of care;
- flexibility in administration to facilitate access by the homeless, by street kids, by injection drug users and others who are wary of traditional institutions, and to accommodate same sex couples;
- links to community services and community organizations including AIDS organizations;
- reinforcement of confidentiality policies;
- ongoing collaboration with the National AIDS Case Surveillance program;
- education programs for staff to support case coordination.

c) **Access to drugs.** The newness and nature of HIV infection, AIDS and related opportunistic infections have required new drugs and therapies. There is an urgent need to test experimental therapies rigorously. However, the testing must not preclude the treatment of HIV-infected persons and persons with AIDS. Clinical trials should allow the patient to decide to receive or refuse treatment.

Clinical trials need to facilitate patient choice and equality of treatment, and to provide for the earliest possible safe treatment with experimental drugs at the same time that rigorous research occurs. Clinical trial designs, and programs for treatment with experimental drugs must ensure that provision of treatment is not limited by age, sex, sexual orientation, lifestyle or place of residence.

Recognition of these principles has necessitated an international search for innovation in trial designs which accommodate the requirement for treatment of HIV-infected individuals while at the same time preserving the necessary rigorous scientific research.

Successful efforts to date include the concept of parallel-track (concomitant treatment and research which has been undertaken, for example, in the case of ddI) and use of large concentration-comparison trials to facilitate concomitant treatment and research with large numbers of individuals. Further success demands the cooperation of everyone involved: basic and clinical investigators, pharmaceutical firms, drug regulatory agencies, treatment funding agencies and HIV-infected individuals and their support organizations. With full cooperation

and vigorous effort, those with catastrophic illness will be able to live with the best possible quality of life.

d) **Drug approval.** The federal drug regulatory process is a key part of the international drug-development process. Protocols for experimental drugs must be approved by the regulatory agency (the Department of National Health and Welfare) prior to commencement in Canada. Recent changes in federal policy promote the conduct of international trials in Canada and encourage the early and rapid deployment of Canadian-initiated trials. In addition, the Emergency Drug Release Program (EDRP) provides an alternative access for experimental therapies, where the manufacturer and the agency judge the use to be reasonably safe and where the physician requesting access demonstrates adequate knowledge of the experimental therapy.

Federal policy to permit priority in the review of HIV-related therapies is aimed at expediting the approval of experimental therapies while preserving the standard of scrutiny to which new drugs are subjected. This "fast tracking" must continue to have adequate resources and support through appropriate regulatory modifications.

e) **Cost of treatment.** Provision of treatment is the mandate of the provincial and territorial governments. In the case of HIV-infected persons, there is a need to recognize that treatment requirements and objective scientific evidence are paramount. In recognition of this, as well as of fiscal constraints, policies for treatments must be examined at the provincial-territorial level.

This review would include the following:

- greatest benefit to the greatest number of individuals;
- reduction of morbidity versus modest extension of life;
- consideration of special payment for such specific population subsets as pregnant women and their infants;
- considerations of cost effectiveness - costs relative to alternative therapies, costs of treatment setting, treatment monitoring and technical intrusiveness; and
- the point at which persons with AIDS should have the right to choose to be treated with a certain drug at their own risk, regardless of whether the drug's efficacy or safety has been established.

v) ***Support the community response***

Community voluntary groups supporting persons with HIV and AIDS have provided counselling, peer support, education, housing, transportation, home care, advocacy and case coordination, and have ensured a continuum of care. Many have gained the trust and credibility of professional caregivers as a result of their knowledge of HIV and AIDS and their willingness to support health professionals.

These services have been provided largely by the thousands of volunteers who have given their time, energy and financial support. The Canadian AIDS Society believes that "volunteerism has been the single most affirmative response to AIDS." These groups appear to be extremely cost-effective in deliver-

ing services which have both a high financial and psychological value.

Often newly formed, these groups have relied on inconsistent sources of financial support (e.g., federal, provincial and municipal grants, private sector and individual donations). Support from each sector has varied.

To ensure that community groups continue providing this support, governments must strengthen the partnership, stabilize the funding for community groups and continue to guide them. Such funding is critical in helping community groups through the transition of garnering support elsewhere in the community and thus broadening their base. Given the enormous human and economic impact of HIV and AIDS, other community members need to promote supportive policies and funding more actively.

vi) ***Ensure accessibility to existing income support programs***

As persons with HIV and AIDS lose their ability to work, and consequently their income, the eligibility criteria for social service and support programs should be reviewed to ensure that those with HIV infection and AIDS have equal access to publicly funded financial assistance.

Some life and health insurance companies have provided for an early payment of insurance policies to terminally ill patients who require financial assistance, in a sensitive and progressive response to the needs of their policy holders. Others in the industry should examine their payment programs to determine whether they can help individuals with HIV and AIDS who are experiencing financial difficulty.

Implementing the Agenda

Implementing the Agenda

The Agenda for the Nineties poses a challenge to all Canadians. Implementing such a wide-ranging and comprehensive program for action requires not only the will to collaborate but also the courage to participate.

HIV and AIDS is every Canadian's concern. This Agenda can only be fully achieved through the willing cooperation of all interested parties. No one group has a monopoly on expertise related to HIV and AIDS; no one government or sector has sufficient resources to deal alone with its many aspects.

Voluntary organizations, public health networks, health care and social service providers, the pharmaceutical industry, insurance companies, small and large businesses, educational and religious organizations, the media, unions, universities and research institutions all have important roles to play. Each partner must be responsible for leading within its own areas of activity. The federal government has identified its initiatives in the Agenda's companion document, *Building an Effective Partnership: the Federal Government's Commitment to Fighting AIDS.*

Implementing a national agenda will involve a mosaic of interests. First and foremost must be the need for those directly affected by HIV and AIDS to be involved in the development and delivery of AIDS-related programs. Also required is a sensitivity to regional uniqueness and to existing social and medical infrastructures. All provinces do not tackle the issue of AIDS in the same way; similarly, not all community groups will be following the same strategies. Thus, flexibility and diversity must be recognized as essential elements in developing any action plan. At the same time, the key principles on which the national strategy is based must be upheld. Finally, the roles and jurisdictional responsibilities of each partner in the areas of public health and social services must provide the framework within which the Agenda is implemented.

Two processes are essential to the collaborative implementation of the Agenda for the Nineties:

- federal, provincial and territorial governments must cooperate on a wide range of fronts; and
- all sectors must build on existing partnerships and forge new coalitions, especially in the community.

Federal/Provincial/Territorial Cooperation

Several issues must be addressed within a federal/provincial/territorial forum, including priorities in research, studies of seroprevalence, a treatment information system for HIV and AIDS, and accessibility to treatment.

To facilitate such cooperation, the federal government will propose that a committee of senior officials from the various jurisdictions meet regularly starting in the fall of 1990. While the partners may well not always agree on all issues, the committee will, nevertheless, be crucial for forging bilateral agreements, seeking consensus on specific issues and exchanging information.

As well, the federal government will be proposing that HIV and AIDS remain on the agenda of both the Federal-Provincial Conference of Ministers and of Deputy Ministers of Health in order to focus the attention of Ministers and Deputies on priorities for action.

Community-Based Partnerships

As this document demonstrates, several innovative partnerships have been created in Canada over the last few years

to address the issues surrounding HIV and AIDS. Initiatives like these need to be expanded, especially within communities. While national undertakings have merit, the most effective education, prevention, treatment and care take place in the community and the workplace. Thus, a genuine and effective implementation of the Agenda requires partnership committees at the local level.

Several communities have already found that local committees where representatives of municipal government, health and social service agencies and AIDS organizations participate alongside business, labour and other professional and community groups, have effectively encouraged multi-sector planning and problem solving. Such grass-roots committees have allowed initiatives to be developed in response to local conditions and requirements.

All these resources will need to be tapped if the priorities contained in the Agenda for the Nineties are to be addressed effectively and compassionately. Implementing the Agenda will require commitment and a shared sense of responsibility by all parties. Governments at all levels must provide leadership and support. Individual Canadians and local community organizations must make their involvement in HIV and AIDS issues a matter of urgency.

Conclusion

rganizations and individuals tend to live well within the limits of their abilities. Rarely do we push beyond the comfortable and well-worn. Thus, compared to what we *can* do, we actually do little. Reaching down to find and tap new levels of energy and commitment is what the Agenda for the Nineties is all about.

The Agenda is based on the premise that while much has been achieved, many urgent requirements still remain which can be met only by Canadians working together. The Agenda is thus a declaration for action which identifies the most compelling priorities and provides a framework for all partners to take leadership in their respective areas and to create opportunities for collaboration.

The Agenda also offers Canadians an important opportunity to discuss and seek resolution to various pressing cross-jurisdictional legal and ethical issues which centre on a balance between individual and community rights. Some actions in this area are already being undertaken. The Federal-Provincial-Territorial Committee of Ministers Responsible for Human Rights is currently examining the issue of HIV testing. The departments of Employment and Immigration and National Health and Welfare are reviewing the medical admissibility provisions for entry into Canada.

Other human rights which must be examined include whether existing legal instruments provide adequate redress for discrimination against those who have, or are perceived to have, HIV and AIDS, or who associate with those who are HIV-infected or who have AIDS; the potential aspects under criminal law of people who knowingly infect others; resolution of a right-to-know policy which balances individual privacy and the public interest; patients' "catastrophic rights" to any treatment they desire; and the right against infection by others. These sensitive issues will need to be addressed by the responsible partners.

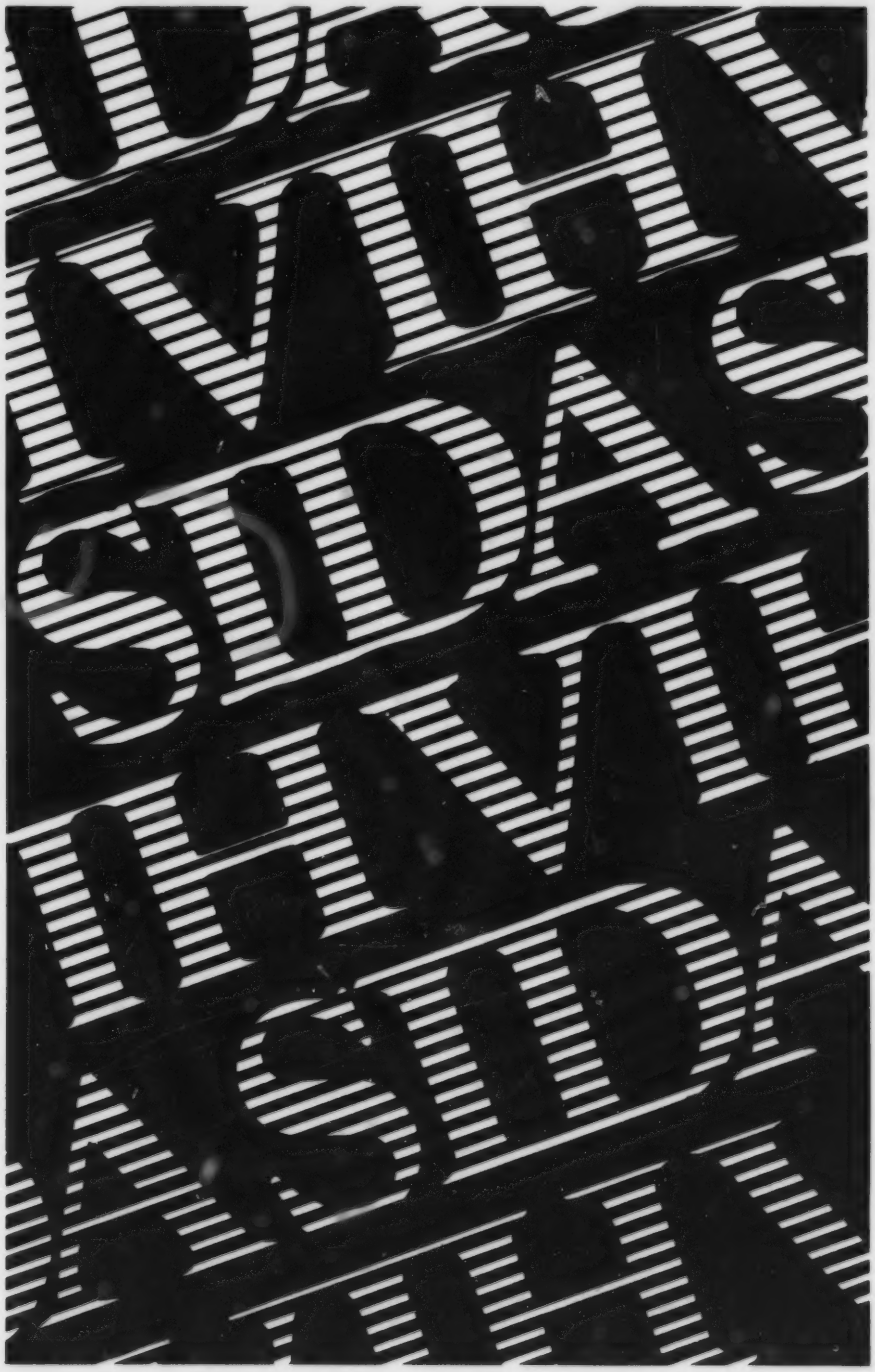
The Agenda lays the foundation for an ongoing process that must respond to the changes in the dimensions of HIV and AIDS brought about by new treatments and therapies. The role of our public health system in dealing with the evolution of HIV and AIDS into a chronic, manageable infection will be central.

Governments, as well as national, regional and local groups and associations across the country, have responded quickly and enthusiastically to the consultations held over the last year. We must build on the momentum generated by this process so that the gaps in knowledge, services and information can be addressed collectively. Through stronger partnerships, the challenges posed to Canadian society by HIV and AIDS can be met.

The Agenda calls us to action now. We must not turn away from the opportunity it offers.

Santé et Bien-être social Canada
Health and Welfare Canada

Le VIH et le sida: *Le plan d'action du Canada*



Canada

Un message aux Canadiens

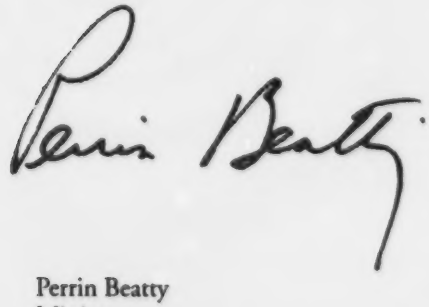
ans un siècle, lorsque les historiens et les sociologues se pencheront sur les années 80, ils en viendront probablement à la conclusion que le sida a été l'un des événements majeurs ayant marqué cette époque. Cette terrible maladie a déjà causé la mort de milliers de personnes de par le monde et des centaines de milliers d'autres sont atteintes du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), cause du sida. Bon nombre des pays les plus touchés sont trop pauvres pour prendre les mesures de santé publique essentielles et nécessaires pour stopper la propagation du VIH. Bref, nous faisons face à une catastrophe universelle.

Le Canada n'est pas à l'abri des effets de cette calamité mondiale. Deux mille Canadiens, la plupart dans leur prime jeunesse, sont déjà décédés des suites de cette maladie. Les souffrances physiques et psychologiques endurées par les personnes atteintes du virus constituent un affront à la dignité humaine. Il s'agit de membres de notre famille, d'amis, de voisins, de collègues de travail. Nous ne pouvons pas nous dérober.

De nombreux Canadiens ont décidé de faire face aux défis posés par cette épidémie avec le courage, la détermination et l'imagination qui s'imposent. D'autres, aveuglés par l'ignorance et par la crainte, ont réagi avec intolérance et ont adopté une attitude discriminatoire envers les personnes atteintes. Venant d'une société civilisée, une telle réaction est totalement inacceptable.

Au cours de l'année écoulée, mon ministère a entrepris des consultations auprès des principaux intervenants dans la lutte contre cette terrible maladie au Canada. Ces consultations nous ont permis de constater avec de plus en plus de conviction que la propagation du VIH/sida au Canada et dans le monde ne pourra être arrêtée que si nous, comme société nationale et de là, comme entité globale, travaillons ensemble pour atteindre cet objectif essentiel. Un effort commun vers un objectif commun : voilà le thème de l'Agenda des années 90 décrit à grands traits dans ce document.

Je crois que si nous tous, individus, gouvernements, groupes nationaux et communautaires, entreprises et organisations patronales et syndicales unissons nos efforts, nous pourrons trouver les solutions qui feront dire aux historiens et aux sociologues que les infections reliées au VIH et le sida avaient disparu dans les années 90.



Perrin Beatty
Ministre
Santé nationale et Bien-être social

Publication autorisée par le ministre de la Santé
nationale et du Bien-être social

© Ministre des Approvisionnements et Services
Canada 1990
N° de cat. H4353/15-1990
ISBN 0-662-57586-5

Table des matières

Introduction

PARTIE 1: **Qu'est-ce que le VIH et le sida** 8
VIH: la cause 8
VIH: le virus latent 9
Le cheminement incertain de l'infection par le VIH 9
Le sida 10
Les aspects psychosociaux du VIH et du sida

PARTIE 2: **Le VIH et le sida au Canada** 14
L'épidémie frappe 15
La riposte 16
L'épidémie cachée 16
Les répercussions sociales du VIH et du sida 17
Les coûts directs et indirects 18
Le profil des affections reliées au VIH et le sida au Canada 19
Les perspectives d'avenir

PARTIE 3: **Le VIH et le sida dans le monde** 22
Les dimensions internationales du sida 23
Les efforts internationaux et la participation du Canada 24
Les programmes nationaux contre le sida dans le monde 25
Les modifications des programmes nationaux contre le sida

PARTIE 4: **Travailler ensemble au Canada** 28
Les groupes communautaires 29
Les gouvernements provinciaux et territoriaux 32
Les autorités municipales 33
Les entreprises et le monde du travail 34
Les professionnels de la santé et des services sociaux 35
Les organismes non gouvernementaux 37
Le gouvernement fédéral 40
Conclusion

PARTIE 5: **L'Agenda des années 90** 42
Ses objectifs 44
L'Agenda des années 90 44
L'éducation et la prévention 48
La recherche 51
Soins, traitements et soutien

PARTIE 6: **La mise en oeuvre de l'Agenda** 60

Conclusion 62

Introduction

La progression du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) constitue l'un des plus grands défis de santé publique des années 90, un défi qui exige la participation de tous les Canadiens.

Le VIH est la cause du syndrome de l'immunodéficience acquise (SIDA) qui, au cours de la dernière décennie, a réclamé la vie de plus de 2 000 Canadiens, pour la plupart des membres jeunes et productifs de notre société. On estime que jusqu'à 50 000 autres Canadiens sont actuellement infectés par le VIH. Pour l'instant, il n'existe pas de vaccin contre ce virus. Ailleurs dans le monde, surtout dans les pays en voie de développement, le sida atteint des proportions épidémiques.

Le VIH et le sida : le plan d'action du Canada, décrit l'ampleur du phénomène au Canada et dans le monde, et dresse les grandes lignes d'un plan d'action pour les années 90. Ce document résulte des consultations tenues avec nos principaux partenaires dans la lutte contre le sida. Lors de ces discussions, se sont dégagés des objectifs et des principes communs devant guider les politiques et initiatives futures de tous les partenaires. Trois priorités absolues ont également été cernées : l'éducation préventive, la recherche biomédicale, et les soins, les traitements et le soutien. Alors que ce document souligne les domaines exigeant la collaboration de divers secteurs, un second, intitulé *Une collaboration fructueuse : l'action du gouvernement fédéral contre le sida* décrit les initiatives spécifiques que le gouvernement fédéral prendra.

Beaucoup a déjà été accompli pour combattre le sida, mais il est un fait qu'il reste beaucoup de progrès à faire.

L'agenda procure un cadre élargi au sein duquel chacun des partenaires dans la lutte contre ce fléau, à savoir, les gouvernements, les groupes communautaires, les associations professionnelles, le secteur privé et le monde du travail, peut élaborer ses propres plans d'action. Il esquisse également des approches visant à encourager, dans un esprit de collaboration, la mise en oeuvre de l'agenda, laquelle doit être guidée par trois éléments :

- la flexibilité qui s'impose car les priorités peuvent varier selon les régions et les réalités locales;
- les champs de compétences dont il faut respecter la délimitation;
- la révision continue de l'agenda afin de répondre aux besoins des communautés et à la progression constante des connaissances et de l'expérience acquises dans le domaine du VIH et du sida.

C'est seulement en agissant collectivement vers un objectif commun que nous pouvons mobiliser efficacement nos ressources en vue de stopper la propagation du virus et nous assurer que les personnes atteintes bénéficient des traitements, des soins et du soutien nécessaires.

Ce document constitue une nouvelle étape dans la poursuite de cet objectif.

Qu'est-ce que le VIH et le sida?

Qu'est-ce que le VIH et le sida?

Vivre avec une maladie constitue sans doute une des épreuves les plus exigeantes qui soit. Le diagnostic qui conclut à l'infection par le VIH marque le début d'un long et difficile apprentissage de vie commune avec la maladie. L'aspect biologique de l'infection par le VIH n'est qu'une composante de la maladie; l'élément psychosocial revêt autant d'importance.

VIH : LA CAUSE

Les scientifiques ont établi que le virus d'immunodéficience humaine (VIH) est l'agent qui cause le sida (syndrome de l'immunodéficience acquise). On ne connaît pas encore la provenance de ce virus que l'on croit être apparu pour la première fois en Amérique du Nord à la fin des années 60.

Le VIH s'attaque principalement à la cellule lymphocyte T4 qui joue un rôle important dans la coordination du système immunitaire et dans la défense du corps contre l'invasion d'organismes étrangers comme les bactéries et les virus. Une fois infectée par le VIH, une cellule lymphocyte T4 cesse progressivement de fonctionner correctement et finit par mourir. Au fur et à mesure que les autres parties du système immunitaire commencent à se détériorer, le corps devient plus vulnérable aux agents infectieux et à certains types de cancer. Le VIH infecte d'autres cellules du corps comme celles du système nerveux.

«J'ai 17 ans et je suis séropositif. J'ai pensé rendre service à un ami en partageant une aiguille avec lui.»

«J'ai 35 ans et je suis atteint d'une grave affection reliée au VIH. Je savais qu'en prenant des drogues injectables, je courais de grands risques. Mais on pense tous que ça n'arrive qu'aux autres. Je n'avais jamais rencontré quelqu'un qui avait le sida. Je n'y pensais même pas. Ça faisait trop peur.»

«Maintenant, je me sens très seul. J'essaie encore de m'habituer à me réveiller seul le matin. J'ai toujours eu quelqu'un avec moi. Il y a toujours eu quelqu'un qui ait envie d'être avec moi. J'aimerais bien avoir des amis intimes. Je n'en ai pas beaucoup et bien sûr, je n'ai plus du tout de relations sexuelles. Je me sens seul.»

«C'est une maladie pénible. Ma vie sociale se déroule maintenant auprès de personnes qui sont infectées. Je les trouve si jeunes. Une semaine, un tel se porte bien et, la semaine suivante, il souffre dans un lit d'hôpital. Et alors, tu te demandes quand ton tour viendra.»

VIH : LE VIRUS LATENT

Une des caractéristiques particulières du VIH, c'est qu'après avoir investi la cellule lymphocyte T4, il s'y installe généralement pour une période de latence. Jusqu'à ce que les scientifiques découvrent par quel processus il est activé, personne ne pourra dire pendant combien de temps il peut demeurer inactif dans le corps humain. Les épidémiologistes estiment que jusqu'à 50 000 Canadiens sont infectés par le VIH. Actuellement, la plupart de ces personnes présentent peu de signes de la maladie, sinon aucun, et elles ne sont généralement pas conscientes de leur état infectieux.

Le VIH se répand d'une personne infectée à une autre lorsqu'il y a échange de sperme, de sécrétions vaginales ou de sang. Cela peut se produire à la suite de relations sexuelles ou de l'utilisation de seringues, de sang, de produits sanguins ou d'aiguilles contaminés. De même, une femme enceinte et infectée peut transmettre le

virus à son enfant avant la naissance ou durant l'accouchement. Il y a une chance sur trois pour qu'une mère infectée transmette le VIH à son nouveau-né.

«Il y a environ 8 mois, j'ai essayé de me tuer. J'étais très fatigué, j'en avais assez d'être fatigué et de faire semblant d'être plus fort que je le suis. Ça draine mon énergie. J'ai essayé de m'allonger et de m'endormir, mais il y a une puissance supérieure qui en a décidé autrement. Voilà, aujourd'hui, je suis ici alors que ça ne devrait pas être le cas. J'ai peut-être des dons destinés à renforcer quelqu'un d'autre. Je crois que je serais pas mal récompensé si je pouvais sauver au moins une personne de cette maladie.»

«Je me doutais bien que j'étais positif mais quand le conseiller m'a fait asseoir et m'a dit «oui, tu es infecté», ça a été terrible. J'ai terriblement peur de dépérir et de devenir malade et faible et d'avoir la mine typique des sidéens et aussi d'être tenu à l'écart par la communauté, les amis ou la famille.»

LE CHEMINEMENT INCERTAIN DE L'INFECTION PAR LE VIH

Le cheminement d'une infection par le VIH suit un schéma généralement imprévisible. De trois à huit semaines après avoir été infectée, une personne peut montrer des symptômes qui ressemblent à ceux d'une mononucléose et peuvent durer environ une semaine ou deux.

Puis, le virus semble entrer dans une phase de latence et la personne donnera l'impression d'être en bonne santé. Plus de cinq ans peuvent s'écouler avant que n'apparaissent des maladies graves. Pendant cette période, des signes de dysfonctionnement du système immunitaire pourront apparaître en même temps qu'une diminution du nombre de globules blancs. Certaines personnes infectées souffriront de façon persistante d'une inflammation des glandes lymphatiques. Au fur et à mesure que l'infection progressera, il y aura fièvre et fatigue, accompagnées de sueurs nocturnes. Les pertes de poids et la diarrhée sont aussi des symptômes communs.

«Un autre grand problème, c'est de ne plus pouvoir faire des projets d'avenir. C'est difficile de savoir ce qu'il faut faire. Est-ce que j'investis dans un fonds de retraite? Est-ce que je planifie ma vie pour l'année qui vient, pour les deux années qui viennent? Est-ce que j'en ai encore pour cinq ans ou pour trente ans?»

«Ça n'affecte pas juste ton corps, mais aussi tes relations de travail, tes amitiés, les relations avec la famille. Ça affecte tes finances, ça affecte tout. Et tu vis avec ça, 24 heures par jour. Même pendant 5 minutes, tu n'arrives pas à l'oublier. La seule manière pour moi d'y parvenir, c'est de m'y attaquer au point que je finis pratiquement par «m'oublier» dans la lutte.»

LE SIDA

Le sida, syndrome de l'immunodéficience acquise, représente le stade final de l'infection par le VIH. L'Organisation mondiale de la santé estime à environ 50 pour cent les personnes qui contracteront le sida dans les dix ans suivant leur infection par le VIH.

Le sida se manifeste par l'émergence d'infections «opportunistes» qui menacent la vie, c'est-à-dire de maladies qui profitent de l'affaiblissement du système immunitaire et constituent une menace pour la santé. Une de ces maladies les plus répandues est la pneumo-

cystis carinii, un type sévère de pneumonie. Au Canada, environ 50 pour cent des personnes atteintes du sida ont de la fièvre, la toux et le souffle court, des signes caractéristiques de cette infection parasitaire des poumons. Les personnes atteintes du sida peuvent également avoir certains types de cancer, comme le sarcome de Karposi et des désordres du système nerveux susceptibles de causer la démence, des changements de personnalité, des pertes de mémoire, le ralentissement de la pensée, l'affaiblissement musculaire ou la paralysie.

«Après avoir reçu mon diagnostic et être sorti de l'hôpital, je suis allé habiter avec mon frère pour un bout de temps. Ça a été pénible. Mon frère essayait d'être à l'aise avec moi, mais il avait peur pour lui-même, sa femme et ses enfants. Je ne pouvais plus voir ça. Je ne voulais pas que ma présence préoccupe autant les gens.»

«J'ai fait des tests et ils ont trouvé le VIH. Il me restait beaucoup d'argent et j'ai décidé de voyager et de tout dépenser. J'étais convaincu que j'allais mourir. J'ai voyagé, puis je suis revenu à la maison et je suis encore en vie. J'ai décidé qu'il fallait changer. J'ai commencé à travailler au comité SIDA Aide Montréal. J'ai suivi un atelier conçu pour aider les personnes atteintes du sida à continuer à vivre une vie intéressante et à ne pas se laisser couler. Je fais du bénévolat pour ce comité et c'est l'orientation que j'ai donnée à ma vie.»

LE TEST DE DÉPISTAGE DES ANTICORPS AU VIH

Il n'existe pas de test spécifique pour le sida. L'actuel test de dépistage est un test du sang qui détecte les anticorps au VIH. Leur présence indique que le test est positif et la personne est déclarée séropositive. Cela signifie que la personne a été infectée par le VIH et qu'elle peut transmettre le virus. Un résultat négatif signifie qu'au moment du test, on n'a pas trouvé d'anticorps. Comme il faut jusqu'à douze semaines aux anticorps pour se développer, une personne peut réagir négativement tout en étant porteuse du virus.

FAITS SUR LE VIH ET LE SIDA

L'INFECTION PAR LE VIH ET LE SIDA CONSTITUENT UN PROBLÈEME DE SANTÉ MAJEUR AU CANADA	Plus de 2 200 Canadiens sont morts du sida et on estime à 50 000 ceux qui sont infectés par le VIH. Il n'y a encore ni guérison ni vaccin. Les personnes atteintes peuvent paraître en bonne santé et transmettre le VIH.
ON PEUT PRÉVENIR L'INFECTION PAR LE VIH	Il suffit d'éviter les comportements à risque pour empêcher la propagation du VIH, à savoir des relations sexuelles non protégées et le partage d'aiguilles. Grâce à la prévention et à des modifications de comportement, on peut éviter l'infection par le VIH.
L'INFECTION PAR LE VIH N'EST PAS CAUSÉE PAR DES CONTACTS SUPERFICIELS	Le VIH ne s'attrape pas dans les lieux publics comme les piscines, les toilettes, les fontaines ou les cabines téléphoniques. Pas plus qu'en utilisant de la coutellerie et des verres, en touchant des poignées de porte ou en étant près de quelqu'un qui tousse ou éternue, ni en lui serrant la main, ni même par des piqûres d'insectes.
ON N'ATTRAPE PAS LE VIH EN DONNANT DU SANG	La Croix-Rouge canadienne emploie une nouvelle aiguille stérilisée et jetable pour chacun des donneurs.

LES ASPECTS PSYCHOSOCIAUX DU VIH ET DU SIDA

Être malade, cela représente toujours plus que l'ensemble des maux et des souffrances à endurer. La maladie affecte également la façon dont les gens se perçoivent eux-mêmes. Elle influe sur le milieu de vie de la personne atteinte, c'est-à-dire sa famille, ses amis, ses voisins et ceux qui assurent les soins.

Les personnes conscientes de leur infection par le VIH vivent quotidiennement dans l'incertitude et se demandent si celle-ci ne va pas dégénérer en maladie plus grave. Leur état va-t-il empirer? Quand? Vont-elles avoir le sida? Autant de questions qui créent de l'anxiété et provoquent des dépressions chez certaines d'entre elles. Bien entendu, le diagnostic du sida est un événement atterrant. Cela signifie que la progression vers le stade final de la maladie commence et que la lutte pour la survie risque de devenir encore plus pénible. Les maladies qui suivent le diagnostic du sida peuvent être débilitantes, déformantes et implacables.

Comme l'infection par le VIH s'attaque souvent à de jeunes adultes, le combat pour la vie entraîne une douleur affective supplémentaire qui marque profondément les familles tout comme les prestateurs de soins. Les personnes atteintes du sida perdent souvent leur emploi, leur autonomie, leur amour-propre et parfois aussi, leurs amis et leur famille. Elles ont souvent l'impression de n'avoir plus aucun contrôle sur leur vie.

L'opprobre social qui entoure cette maladie joue un rôle capital dans la vie des victimes, et il s'accompagne souvent de discrimination.

L'infection à VIH et le sida comptent parmi les maladies les plus complexes du siècle. Elles présentent des défis biologiques et psychosociaux qui exigent une intégration globale de nos efforts et de nos préoccupations si nous voulons assurer aux personnes atteintes une vie digne et remplie d'espoir.

«Le sida est parmi nous, ici et maintenant. Cela va nous affecter, tous tant que nous sommes, et pour une bonne période de temps. Alors, il faut jouer gagnant et se tenir bien informé. Il faut connaître l'ABC du sida si on veut l'éviter.»

Les citations qui précèdent sont extraites de :

- *«Le sida, faut que j't'en parle»*, vidéo produit par le ministère de la Santé et du Bien-être social;
- *«Courage and Caring»*, vidéo produit par la National Hemophilia Foundation et la Société canadienne de l'hémophilie;
- *«Le Travailleur social»*, édition spéciale consacrée au sida, printemps 1989;

Compte rendu de la Conférence organisée par le Congrès canadien du travail sur le sida en milieu de travail, 1989.

Le VIH et le sida au Canada

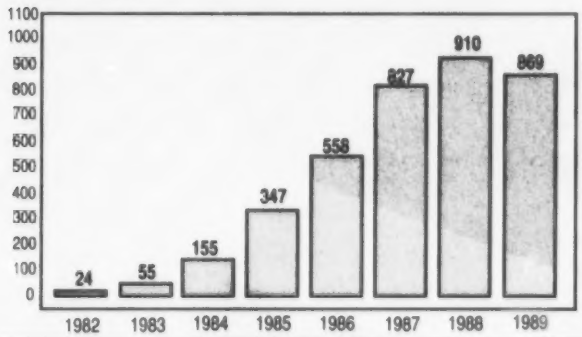
Le VIH et le sida au Canada

L'histoire du VIH et du sida au Canada remonte à une dizaine d'années. Mais déjà, plus de 2 000 Canadiens en sont morts et des milliers d'autres sont infectés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) qui cause le sida. L'histoire de cette maladie au Canada est marquée par une succession de changements et de réponses rapides à un problème croissant.

L'ÉPIDÉMIE FRAPPE

Le premier cas canadien de sida a été dépisté à Montréal, en 1979. C'était encore à cette époque une maladie sans nom, dont la cause était inconnue. À présent, on peut dire avec certitude que des centaines d'autres Canadiens étaient alors porteurs du VIH.

Nombre de cas de sida au Canada
1982 - 1989 *



COMMENT LES CAS DE SIDA SONT-ILS RÉPERTORIÉS AU CANADA?

Depuis le dépistage du premier cas canadien, le ministère de la Santé et du Bien-être social a publié des statistiques sur le sida. Aujourd'hui, il s'agit d'une responsabilité hebdomadaire qui échoit au Bureau de l'épidémiologie et de la surveillance du Centre fédéral sur le SIDA. Les provinces et les territoires font rapport des cas qui y sont diagnostiqués, en se basant sur une définition standardisée. Les médecins doivent remplir un formulaire dont la copie est envoyée au responsable médical de la santé régionale, au service provincial ou territorial de détection du sida et au Centre fédéral sur le SIDA. Ces formulaires contiennent des renseignements cliniques, des rapports de tests de laboratoires, des données démographiques et de l'information sur les facteurs de risque; mais aucun nom n'est mentionné.

Au début des années 80, on a commencé à se rendre compte de l'ampleur de l'épidémie. Les «Centers for Disease Control» d'Atlanta, en Georgie, ont alors rapporté qu'un nombre incroyable de jeunes homosexuels de Los Angeles, San Francisco et New York avaient développé des types rares de cancers et d'étranges infections pulmonaires, maladies que l'on détectait habituellement parmi les sujets dont le système immunitaire était déficient. À la fin de 1981, cette nouvelle maladie avait reçu un nom et elle faisait désormais partie de la réalité.

Tôt en 1982, le sida s'établissait dans la vie des Canadiens. Le Laboratoire de lutte contre la maladie du ministère de la Santé et du Bien-être social commençait alors à recueillir et à diffuser de l'information sur un certain nombre de cas de sida détectés au Canada. À la fin de l'année, 11 cas de sida avaient été diagnostiqués au pays. En 1983, le nombre atteignait 49; il triplait en 1984 pour atteindre 165; en 1985, on en comptait le double, soit 415 cas.

Très rapidement, des groupes sociaux devaient s'organiser au sein de la communauté gaie pour combattre la maladie et parler au nom des personnes atteintes du sida. La plupart étaient des bénévoles eux-mêmes atteints. En 1985, ces divers groupes se réunissaient pour former la Société canadienne du sida. Les systèmes de services médicaux et sociaux se sont efforcés de faire face à cette augmentation du nombre de malades, et «l'épuisement» des prestateurs de soins était une réalité omniprésente.

Le nombre de cas déclarés de sida au Canada a grimpé régulièrement pendant tout le reste de la décennie. En 1988, on a enregistré un nombre record de nouveaux cas, soit 910. En juin 1990, on avait signalé 3 824 cas de sida au pays.

LA RIPOSTE

Pendant que le sida se propageait rapidement, les scientifiques du monde entier en recherchaient la cause. Les résultats furent d'abord rapides et impressionnants. Entre 1982 et 1984, on détermina que le VIH était l'agent responsable. On développa alors un test pour analyser le sang et, en 1986, on commençait à utiliser la zidovudine (AZT). Puis en 1986, un nouveau type de VIH, connu sous le nom de VIH-2, fut dépisté dans l'ouest de l'Afrique.

Vers 1985, le Canada avait déjà élaboré un certain nombre de mesures pour contrer la propagation de l'infection par le VIH. La Croix-Rouge canadienne avait aussi commencé à analyser systématiquement tous les dons de sang recueillis afin de dépister les anticorps au VIH et à assurer la sécurité de son stock. En 1986, le Laboratoire de lutte contre la maladie créait un centre national contre le sida dans le but de suivre la progression de l'infection par le VIH et du sida, et de dispenser les services de laboratoire voulus. Une année plus tard, alors que la maladie continuait de progresser, Santé et Bien-être social créait le Centre fédéral sur le SIDA qui devait permettre d'adopter une approche plus globale pour combattre la maladie.

Pour mieux connaître les nombreuses inconnues associées au sida, le gouvernement devait lancer, en 1986, un Programme national de recherche et de développement en matière de santé, programme qui devait tout particulièrement s'intéresser à la recherche sur le sida. Une somme de 22 millions de dollars devait être consacrée au secteur de la santé publique et à la recherche biomédicale, clinique et épidémiologique, et sur les effets psychosociaux de la maladie. Pour accélérer les travaux de recherche dans notre pays, ce Programme lança plusieurs initiatives spéciales. En 1986, en collaboration avec les provinces, des fonds furent alloués pour l'amélioration des laboratoires et, en 1987, on établit un programme spécial dans le but d'aider les chercheurs de carrière à effectuer des travaux sur le sida et à assurer la formation de nouveaux chercheurs dans ce domaine.

Ensuite, la création par Santé et Bien-être social d'un fonds national et innovateur de développement pilote et de recherche sociale (la contribution au sida du Programme national de subventions au bien-être social) ainsi que la mise sur pied d'un programme visant à encourager les populations autochtones des réserves à participer à la conception et à la mise en oeuvre

QU'EST-CE QUE LE CENTRE FÉDÉRAL SUR LE SIDA?

Le Centre fédéral sur le SIDA a été officiellement inauguré en juillet 1987. Il a pour mandat de coordonner les efforts faits pour combattre le sida. Par le truchement de ses cinq bureaux, il a la responsabilité de :

- rassembler et d'interpréter les données statistiques sur l'infection par le VIH et le sida au Canada et d'en suivre l'évolution. Il veille à inciter les chercheurs canadiens et les personnes atteintes à collaborer à des essais cliniques en vue de trouver des thérapies;
- encourager la collaboration internationale/fédérale/ provinciale et territoriale pour ce qui touche l'élaboration des politiques et des initiatives concernant le sida. C'est le Centre qui a organisé la Cinquième conférence internationale sur le sida qui a eu lieu à Montréal, l'année dernière;
- travailler au sein de la communauté, en collaboration avec les organismes de santé et de services sociaux, à l'élaboration de programmes qui aident les personnes souffrant d'affections reliées au VIH et du sida à vivre une existence plus agréable;
- élaborer et mettre en oeuvre des programmes nationaux d'éducation préventive dans le but d'empêcher l'infection par le VIH de se répandre. Ces programmes insistent tout particulièrement sur l'obligation de changer les habitudes sexuelles et de ne pas échanger d'aiguilles;
- servir de centre national de référence pour l'information sur les activités des laboratoires et les normes des tests de dépistage du VIH. Il travaille en collaboration avec les laboratoires des provinces pour le dépistage et l'élaboration de nouvelles méthodes; le Centre a également été nommé «centre de collaborateur» par le Programme global de l'Organisation mondiale de la santé contre le sida.

d'initiatives contre le sida (le Programme d'action communautaire sur le sida de la Direction générale des services médicaux), ont donné d'autres occasions d'actions collectives contre le sida.

Les organismes des gouvernements provinciaux ainsi que les fondations nationales et provinciales des sciences de la santé qui sont sans but lucratif, ont également contribué aux efforts de recherche sur le sida. D'autres organismes fédéraux comme le Conseil de la recherche médicale, l'Agence canadienne de développement international, le Centre international de la recherche sur les sciences sociales et les sciences humaines ont aussi financé la recherche sur le sida.

L'ÉPIDÉMIE CACHÉE

Les statistiques sur le sida sont à la fois trompeuses et affligeantes. Ce que nous appelons sida est en réalité la dernière phase de l'infection par le VIH, le résultat ultime d'années d'attaques virales contre le système immunitaire. Ce que les statistiques ne révèlent pas, c'est le nombre de Canadiens infectés par le VIH, c'est-à-dire le nombre de personnes susceptibles de contracter le sida.

Les statistiques actuelles sur le sida portent sur des infections par le VIH qui ont débuté 5, 7 ou peut-être 10 années plus tôt. Cette longue période d'incubation, rajoutée au fait que de nombreux porteurs sont asymptomatiques, signifie que beaucoup de personnes contaminées ne sont pas conscientes d'avoir été infectées. Les statistiques sur le sida, comme la pointe d'un iceberg, n'indiquent donc qu'un fragment du danger réel.

Il n'est pas facile de découvrir les véritables dimensions de cet iceberg. Au cours des cinq dernières années, les estimations du nombre de personnes infectées par le VIH au Canada, variaient de 10 000 à 100 000.

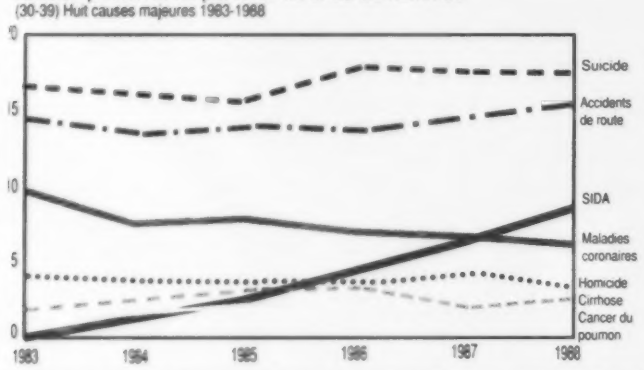
Des études récentes nous ont aidés à mieux estimer le nombre de porteurs du VIH dans la population.

Actuellement, les épidémiologistes estiment que jusqu'à 50 000 Canadiens sont peut-être infectés par le VIH. Il ne fait aucun doute que des milliers de Canadiens sont déjà infectés et que nombre d'entre eux contracteront de graves affections virales et bactériennes. Beaucoup risquent aussi de transmettre le virus à d'autres sans le savoir, soit par un contact sexuel, soit par un échange d'aiguilles ou encore en donnant naissance à un enfant.

LES RÉPERCUSSIONS SOCIALES DU VIH ET DU SIDA

Le sida a un effet profond sur la société canadienne qu'il est difficile d'accepter et surtout de comprendre.

Années possibles de perte de vie chez les hommes
(30-39) Huit causes majeures 1983-1988



LE SIDA ET LA MORTALITÉ PRÉCOCE

En quelques années seulement, le sida est passé en tête de liste des causes de mortalité précoce au Canada. Se basant sur une méthode connue sous le nom de «Années possibles de perte de vie» (les années entre l'âge de 65 ans et la mort), les auteurs d'une étude faite en 1990 par le ministère de la Santé et du Bien-être social ont découvert que le sida est passé de la 50e place, en 1983, à la 10e place en 1987. Chez les Canadiens de sexe masculin âgés de 30 à 39 ans, le sida vient après le suicide et les accidents de la route comme principale cause de mortalité précoce.

Le sida est une maladie qui provoque des émotions puissantes. Au début, on l'associait à la communauté gaie. La progression dramatique du sida et l'ignorance de ses causes, ont engendré anxiété, inconscience et préjugés à l'endroit des personnes atteintes. Sur le plan individuel, le phénomène a ébranlé des valeurs bien ancrées et, sur le plan social, les Canadiens se sont posé des questions d'ordre éthique et juridique touchant l'accès aux services sociaux, des services de santé, des emplois, le logement et la scolarisation.

L'apparition du sida nous a obligés à affronter des réalités sociales délicates comme la discrimination et les droits de la personne. La nécessité de bien informer les jeunes Canadiens pour leur permettre de se protéger contre l'infection par le VIH a aussi donné lieu à des changements dans les programmes scolaires, et nous a incités à faire valoir auprès d'eux les bienfaits d'une sexualité saine.

Nombre de personnes et de groupes ont réagi avec compassion à la crise du sida. Dans tout le pays, on a vu des groupes communautaires se former pour aider et conseiller les personnes touchées, et plaider leur cause. On a ouvert des maisons d'accueil et des comités du sida ont été mis sur pied pour diffuser de l'information sur les réalités du VIH et du sida. Les Canadiens ont vécu une époque difficile et ont fait preuve de compassion et de conscience sociale.

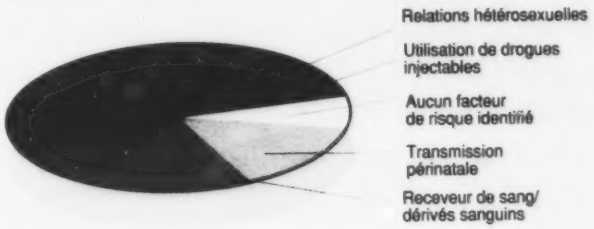
LES COÛTS DIRECTS ET INDIRECTS

La progression des affections reliées au VIH et au sida coûte cher aux individus et à la société.

Les coûts des soins de santé nécessités par les personnes atteintes sont considérables et montent en flèche. L'infection s'est d'abord attaquée à des hommes jeunes de 20 à 49 ans, groupe de Canadiens qui, normalement, exige des soins médicaux et d'hospitalisation minimes.

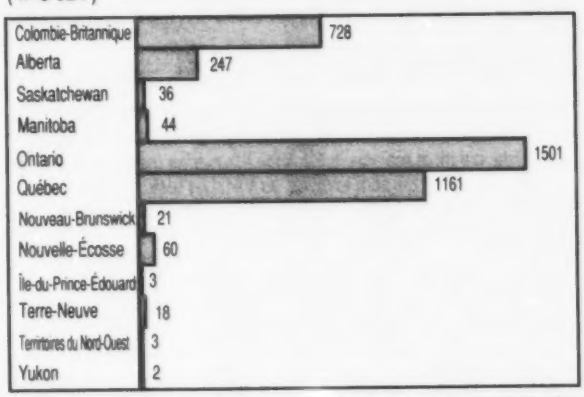
Si l'on évalue les coûts des soins de santé, il faut tenir compte des soins donnés en hôpital, en consultation externe, en maison d'accueil et à

Facteurs de risque (femmes)
(n=237)



Juin 1990

Nombre de cas signalés par province jusqu'en juin 1990
(n=3 824)

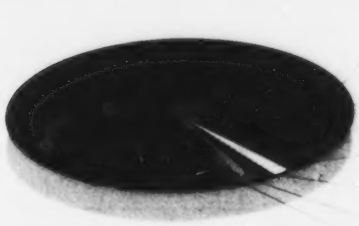


LE SANG ET LE VIH

Le système de transfusion du Canada est géré par la Croix-Rouge sous la direction du Comité canadien du sang.

L'analyse des dons de sang pour y détecter les anticorps au VIH a commencé en novembre 1985. Auparavant, de nombreux hémophiles avaient été infectés par le VIH par suite d'une transfusion de produits contaminés. Depuis juillet 1985, on traite ces produits à la chaleur pour inactiver le virus. Depuis que l'on procède à l'inspection du sang, on n'a enregistré qu'un seul cas d'infection par le VIH à la suite d'une transfusion. Depuis 1985 également, plus de cinq millions d'unités de sang ont été données et soumises à inspection pour la détection des anticorps au VIH.

Facteurs de risques (hommes)
(n=3 587)



Juin 1990

CHRONOLOGIE DU SIDA

1979 : Premier cas de sida diagnostiqué au Canada. La maladie n'a encore pas de nom ni de cause connue.

1981 : Les ‹‹Centers for Disease Control›› d'Atlanta rapportent que cinq homosexuels de Los Angeles ont développé des infections pulmonaires inhabituelles. Cause inconnue.

1982 : On donne un nom à la nouvelle maladie : syndrome de l'immunodéficience acquise. Le Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé et Bien-être social entreprend la surveillance du sida.

1983 : On identifie le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) comme étant la cause du sida. On crée le Comité consultatif national sur le sida.

1984 : On développe des tests pour la détection des anticorps du VIH.

1985 : La Croix-Rouge du Canada commence à analyser le sang qui lui est donné en vue de détecter les anticorps au VIH. Le Laboratoire de lutte contre la maladie commence à surveiller les professionnels de la santé qui sont exposés au VIH. Les tests de détection des anticorps au VIH sont maintenant disponibles au Canada. La Société canadienne du sida est fondée.

1986 : Santé et Bien-être social crée un Centre national du sida au sein de son Laboratoire de lutte contre la maladie. Le total des cas de sida répertoriés au Canada dépasse le millier. On lance le programme de recherche sur le sida dans le cadre du Programme national de recherche et de développement en matière de santé.

1987 : Le Centre fédéral sur le SIDA est inauguré. Un sondage indique que 79 pour cent des Canadiens estiment que le sida est un problème grave.

1988 : Le total des cas de sida répertoriés au Canada dépasse le chiffre de 2 000. Casey House, la première maison d'accueil autonome, ouvre ses portes à Toronto.

1989 : La Cinquième Conférence internationale sur le sida a lieu à Montréal.

1990 : L'Organisation mondiale de la santé estime à plus de 600 000 le nombre de cas de sida dans le monde.

domicile, sans oublier les tests de diagnostic, les services et la formation des professionnels de la santé et, enfin, des médicaments et de leur développement; de la recherche de thérapies et de vaccins nouveaux.

En se basant sur des chiffres qui remontent à 1987, la Société royale du Canada estime à environ 82 000 $ par année les coûts des médicaments, des frais médicaux et des soins à domicile pour chaque victime du sida. Elle croit que les soins dispensés à l'ensemble de ces personnes en 1987 ont coûté environ 73 millions de dollars. Dans une étude réalisée en 1989, l'Université Queen's prétend qu'en 1988, les coûts ont été de l'ordre de 85 à 86 millions de dollars respectivement. Il est évident que ces coûts vont augmenter de façon significative tant que nous n'aurons pas réussi à enrayer le fléau.

Par contre, les coûts indirects des affections reliées au VIH et du sida sont extrêmement difficiles à calculer. Mais ils sont tout aussi importants si l'on songe à leur impact sur la société canadienne. Le VIH s'attaque aux gens qui débutent leur vie économique. Le sida cause des pertes de productivité et d'activité économique qui ont été évaluées, dans la même étude, à un milliard de dollars pour l'année 1988.

Mais ce sont encore les familles, les amis et les voisins qui perdent le plus devant une maladie que nous paraissons encore incapables de vaincre.

LE PROFIL DES AFFECTIONS RELIÉES AU VIH ET LE SIDA AU CANADA

Le sida est une maladie à profil complexe. Des statistiques compilées en juin 1990 nous révèlent que l'infection par le VIH et le sida se présente au Canada de la façon suivante :

- Le sida s'attaque aux personnes jeunes : 43 pour cent des cas répertoriés au Canada touchent des personnes âgées de 30 à 39 ans.

- Environ 4,2 pour cent des cas répertoriés au Canada sont dus à l'injection de drogues. Mais l'on craint une propagation de l'infection parmi leurs adeptes. Des études faites dans d'autres parties du monde montrent que les cas d'infection augmentent au sein de ce groupe.

- C'est à Vancouver, à Montréal et à Toronto que se trouvent les deux tiers des cas répertoriés de sida. Cependant, toutes les provinces et tous les territoires sont touchés. C'est en Colombie-Britannique que le taux est le plus élevé, soit 238,3 par million d'habitants; suivent le Québec avec 173,6 et l'Ontario avec 156,9.

LES PERSPECTIVES D'AVENIR

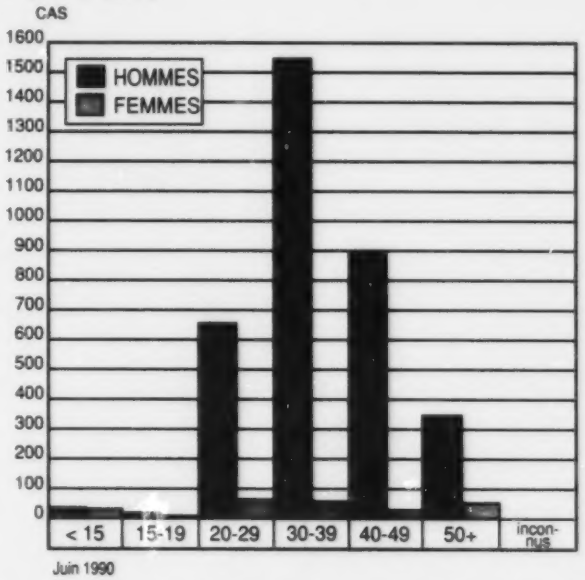
Il est difficile de prédire les dimensions futures de l'épidémie au Canada. On ne sait pas si le nombre de nouveaux cas va continuer à augmenter au même rythme, et toute prédiction ne serait que pure spéculation.

Il existe toutefois plusieurs raisons de s'inquiéter pour l'avenir. Selon de récentes études dans d'autres pays, le VIH se propage rapidement parmi les adeptes de drogues injectables et leurs partenaires sexuels. Ici, au Canada, une étude sur des détenues a révélé que sur 130 utilisateurs de drogues injectables, 15 pour cent étaient infectées. La propagation du virus parmi les femmes et donc leurs nouveau-nés, constitue une préoccupation majeure.

Les programmes de prévention et de promotion de la santé qui entraînent des modifications positives du

Juin 1990

Total des cas signalés par groupes d'âge et sexe
(n=3 824)



Juin 1990

comportement sont le meilleur moyen de briser la chaîne de transmission du VIH et du sida. La poursuite et l'amélioration de ces programmes qui visent à amener des groupes-cibles à modifier leur comportement à long terme représente un défi majeur pour l'avenir.

Finalement, au fur et à mesure que l'on trouvera des thérapies et des traitements plus efficaces, le sida, qui est actuellement grave et fatal, se transformera en affection chronique dont l'effet débilitant variera. Il faudra concevoir des formes nouvelles de collaboration entre les secteurs public et privé de notre société afin de répondre aux besoins sociaux et médicaux futurs des personnes atteintes par le VIH et le sida.

Le VIH et le sida dans le monde

Le VIH et le sida dans le monde

Sur la scène internationale, le sida constitue une préoccupation majeure. En mai 1990, 263 000 cas de sida avaient été rapportés à l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Celle-ci estime à au moins cinq millions le nombre de personnes atteintes par le VIH de par le monde.

En 1987, l'OMS a créé un programme spécial de coordination de la stratégie mondiale sur le contrôle et la prévention du sida. En 1989, ce programme, le Programme mondial sur le sida, était devenu le plus important des programmes spéciaux de l'OMS, avec un budget annuel de plus de 90 millions de dollars US.

Pendant toutes les années 1980, la plupart des pays industrialisés ont mis sur pied des unités spéciales ou des bureaux de coordination afin de concevoir, gérer et mettre en oeuvre des programmes de lutte contre le sida. Bon nombre de ces programmes ont à leur tour aidé les pays en voie de développement à mettre sur pied et à améliorer leurs programmes nationaux afin de contrôler la propagation de l'infection par le VIH.

LES DIMENSIONS INTERNATIONALES DU SIDA

On a rapporté à l'OMS des cas de sida de tous les continents, mais les chiffres officiels ne disent pas tout. La plupart des pays en voie de développement n'ont pas l'infrastructure nécessaire pour garantir l'exactitude du diagnostic, signaler les cas et recueillir les données sur les cas de sida. Par conséquent, l'OMS estime que le nombre réel de cas à la fin de 1989 avait atteint 600 000, c'est-à-dire plus du double des statistiques officielles signalées.

On a trouvé différents modes de propagation de l'épidémie dans différentes régions du monde. Dans les années 1980, la transmission du VIH dans les pays industrialisés de l'Amérique du Nord et d'Europe se faisait surtout chez les hommes gais et hétérosexuels et parmi les utilisateurs de drogues injectables. En Afrique sub-saharienne et dans certains pays des Antilles, le virus était transmis essentiellement lors de relations hétérosexuelles et de la mère au nouveau-né. En Europe de l'Est, dans les pays de l'est de la Méditerranée et dans la plupart des pays du Pacifique, l'infection est beaucoup plus récente; peu de cas ont été signalés et presque tous sont reliés à l'importation de produits sanguins contaminés ou à des contacts à l'étranger.

Les Amériques

En mai 1990, plus de 157 000 cas de sida avaient été signalés par 44 des pays de l'Amérique. C'est aux États-Unis que le nombre est le plus élevé : 132 510, soit 84 pour cent de tous les cas américains. Les taux les plus élevés de cas par population dans le monde ont été signalés dans certains pays des Antilles où l'on a observé une tendance vers la transmission hétérosexuelle du virus.

L'Afrique

Le sida pose un problème majeur dans de nombreux pays de l'Afrique sub-saharienne qui font déjà face à toutes sortes de graves problèmes de santé. Près de 64 000 cas avaient été signalés à l'OMS en mai 1990, mais à ce moment-là, l'incidence réelle dans ces pays était de 320 000 cas de sida et 3,5 millions de personnes infectées. Des études ont révélé des taux d'infection

LE CANADA AIDE LES AFRICAINS

En mars 1989, l'ACDI signait un accord avec l'Université Laval de Québec en vue de fournir 22 millions de dollars sur cinq ans pour des projets de prévention en Afrique. Le Ruanda, le Burundi, le Zaïre, le Congo et le Burkina Fasso sont les pays ou l'intervention est prioritaire. Un autre projet régional de 11 millions de dollars sur cinq ans pour les pays voisins de l'Afrique de Sud en est aux premières étapes de développement et devrait être signé cette année.

allant jusqu'à 30 pour cent de la population des jeunes adultes dans certains centres urbains. Ces taux élevés, surtout chez les travailleurs qualifiés et les professionnels, auront des conséquences graves sur le développement de nombreux secteurs de production. Le nombre croissant d'«orphelins du sida», des enfants non contaminés ayant perdu leurs deux parents, est une autre grave conséquence de ce taux élevé d'infection chez les jeunes adultes. L'impact de l'épidémie en Afrique est particulièrement grave chez les femmes, au moins 50 pour cent des cas, qui doivent se charger des soins à donner à leurs enfants et leurs conjoints.

L'Europe

En mai 1990, près de 34 000 cas de sida avaient été rapportés par 29 pays d'Europe. Le nombre de cas demeure assez peu élevé en Europe centrale et en Europe de l'Est. Dans certains pays de l'Europe du Sud, la plupart des cas sont attribués à l'utilisation de drogues injectables.

L'Asie, l'Océanie et les autres régions nouvellement touchées

En Asie et en Océanie, 32 pays avaient signalé, au total, 2 691 cas de sida en mai 1990 dont 1 861 venaient de l'Australie.

L'Asie, l'Océanie, l'Europe de l'Est, le Moyen-Orient et l'Afrique du Nord ne représentent jusqu'ici que un pour cent de tous les cas de sida signalés. Alors que la prévalence de l'infection par le VIH est apparemment peu élevée dans ces pays, on y constate une augmentation de la transmission et des affections reliées au VIH. Le responsable de la santé en Thaïlande, par exemple, qui n'a signalé que 37 cas de sida, estimait qu'à la fin de 1989, plus de 15 000 personnes étaient infectées par le VIH.

LES EFFORTS INTERNATIONAUX ET LA PARTICIPATION DU CANADA

Un nombre croissant de pays reconnaissent que le sida est un problème d'envergure mondiale et que pour assurer le bon fonctionnement des programmes et les réaliser avec succès, il faut s'assurer de la coopération internationale. Le Canada joue un rôle important dans les efforts déployés sur la scène internationale pour enrayer le sida, notamment grâce à un soutien continu au programme mondial contre le sida de l'OMS.

Le programme mondial sur le sida de l'OMS

En 1987, l'Organisation mondiale de la santé créait un programme mondial de lutte contre le sida dans le but de coordonner les efforts internationaux pour la prévention et le contrôle de l'infection par le VIH. Le Canada se place au quatrième rang des pays qui contribuent à ce programme. Ses contributions entre 1987 et janvier 1990 étaient de plus de 19 millions de dollars.

L'approche globale de l'OMS a trois objectifs : prévenir l'infection par le VIH; dispenser aux personnes déjà atteintes les soins et le soutien adéquats; et assurer la coordination des initiatives nationales et internationales. Cette approche fournit un cadre aux programmes et aux efforts

QU'EST-CE QUE L'OMS?

L'Organisation mondiale de la santé est un organisme spécialisé des Nations unies dont le mandat est d'améliorer la santé des populations du monde entier. Elle a son siège à Genève et six bureaux régionaux. Ses activités sont diversifiées : elle s'intéresse au développement de services nationaux de santé, à la santé de la famille et de l'environnement, à l'information et à la documentation en matière de santé. L'OMS effectue ses travaux grâce à un système de comités d'experts, à des centres de recherche collaborateurs, des programmes spéciaux, un programme de bourse et le travail sur le terrain de son personnel. Plus de 170 pays en sont membres.

internationaux tout en dispensant une aide technique et financière aux pays en voie de développement. Une des priorités du Programme a été d'aider les pays en voie de développement à formuler, financer, mettre en oeuvre et évaluer des plans stratégiques nationaux.

Par le truchement de l'Agence canadienne de développement international (ACDI), notre pays participe au financement du programme global de l'OMS. L'ACDI contribue également directement aux programmes nationaux de lutte contre le sida dans les pays en voie de développement grâce aux fonds du budget de l'Aide canadienne officielle au développement. Ces fonds sont utilisés pour un grand nombre de programmes d'information sur le sida, de formation des professionnels de la santé, de soutien aux centres d'information locaux, d'amélioration des services cliniques pour le contrôle des maladies transmises sexuellement et de la surveillance épidémiologique.

Santé et Bien-être social devient un centre de recherche de l'Organisation mondiale de la santé

Un problème aussi universel que celui de l'infection par le VIH exige un effort de recherche et de collaboration d'envergure internationale. Une telle collaboration permettra aux spécialistes d'avoir accès à de l'information plus pertinente et donnera aux pays industrialisés la possibilité de partager idées et méthodes avec les pays en voie de développement.

L'OMS choisit d'accréditer certains laboratoires connus pour la qualité de leurs recherches et pour leur volonté de partager leurs constatations avec les autres. Grâce au Centre fédéral sur le SIDA et à ses services de laboratoire, le Canada participe activement à ce réseau mondial de collaboration scientifique. À ce titre, il a joué un rôle important dans de nombreuses études d'envergure internationale. En plus de former du personnel de laboratoire outremer, le laboratoire du Centre fédéral sur le SIDA sert de centre international de référence et de recherche.

LES PROGRAMMES NATIONAUX CONTRE LE SIDA DANS LE MONDE

Durant la deuxième partie des années 80, plusieurs pays en voie de développement ont mis sur pied des bureaux de coordination pour élaborer et mettre en oeuvre leurs propres programmes de lutte contre le sida. Il s'agissait d'un moyen efficace de canaliser les ressources humaines et les moyens financiers consacrés à la coordination d'un plan d'action, surtout à une époque où l'on connaissait encore peu de choses sur la prévention et le traitement de la maladie, et où on en parlait tant dans les médias.

Dans chaque communauté et dans chaque pays, l'apparition du sida a mis en évidence un certain nombre de lacunes déjà existantes dans le domaine de la santé et des services sociaux. Les problèmes sont les mêmes partout mais les circonstances et les priorités sont très diverses.

LA CINQUIÈME CONFÉRENCE INTERNATIONALE DU SIDA S'EST TENUE À MONTRÉAL

En juin 1989, le Canada recevait la Cinquième Conférence internationale sur le sida. Cette rencontre était subventionnée par le ministère de la Santé et du Bien-être social, le Centre de recherche en développement international et l'Organisation mondiale de la santé. Plus de 11 000 personnes représentant tous les pays du monde s'y sont inscrites pour discuter diverses questions : épidémiologie, immunologie, recherche, vaccins, etc. La Conférence s'est également intéressée à d'autres sujets d'importance : les aspects juridiques, éthiques et psychosociaux de la maladie, de même que les questions d'intérêt particulier pour les pays en voie de développement. Pour la première fois, les groupes communautaires participaient officiellement au programme d'une conférence internationale.

Chaque programme de lutte contre le sida doit définir ses propres priorités. Les pays où l'infection par le VIH est attribuable à l'utilisation des drogues injectables font porter leurs efforts sur ce problème et associent le contrôle du sida aux programmes de traitement et de contrôle de l'abus de substances. Dans les pays où l'épidémie du VIH est facilitée par la présence d'une épidémie plus importante de maladies transmises sexuellement, le programme peut être associé aux programmes nationaux de lutte contre les MTS. Les pays qui s'attendent à une recrudescence de la tuberculose en raison de l'épidémie de VIH, ont choisi de renforcer les services de traitement de cette maladie pour diminuer l'impact de l'épidémie sur le secteur de la santé.

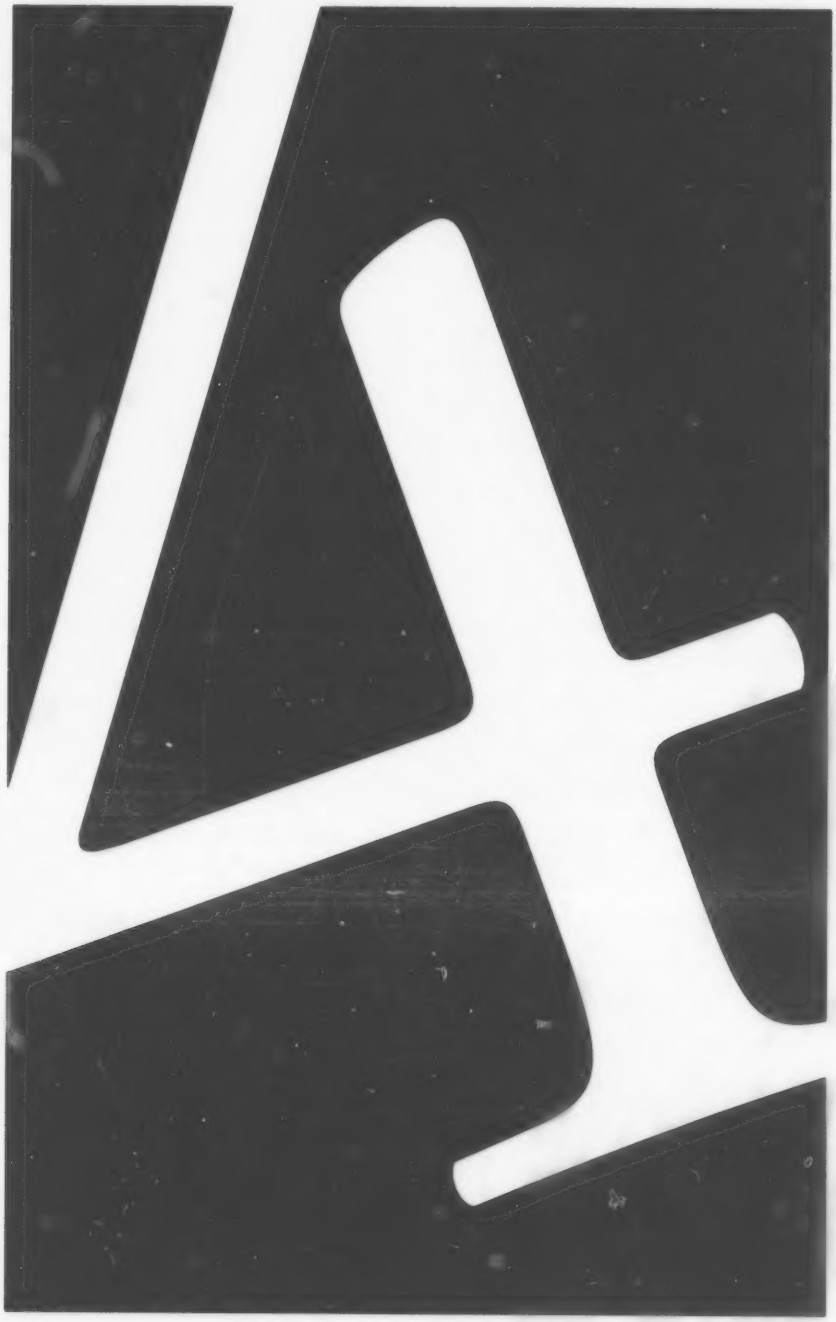
LES MODIFICATIONS DANS LES PROGRAMMES NATIONAUX CONTRE LE SIDA

Les gouvernements et les sociétés entament maintenant la deuxième décennie de leurs programmes de lutte contre le sida. Grâce à l'expérience et aux connaissances accumulées durant les années 80, ils comprennent mieux le VIH et ses implications; ils ont enfin une meilleure idée de l'infection par le VIH et du sida. Cela aura un nouvel impact sur le développement des programmes nationaux à l'orée du XXI[e] siècle.

L'expérience accumulée durant les années 80 nous apprend qu'il faut trouver des solutions qui établissent des liens entre la prévention du sida et d'autres programmes de santé publique. Les traitements des affec-

tions reliées au VIH et du sida feront dorénavant partie de l'ensemble des initiatives prises dans le domaine général de la santé publique, mais ce changement ne se réalisera pas du jour au lendemain. Il faudra du temps, de dix à quinze ans peut-être, pour mettre en oeuvre ce processus de transition, pour en évaluer les étapes et en communiquer les aspects aux principaux intéressés. De même, il faudra sensibiliser les autorités indirectement impliquées dans les programmes préventifs et dans la lutte contre le sida. Cette transition sera nécessaire pour permettre le développement et l'expansion de méthodes de prévention et de lutte qui vont dépendre d'un système intégré de santé publique et faire profiter l'ensemble de la société.

Travailler ensemble au Canada



Travailler ensemble au Canada

L'apparition du sida a enseigné à la société canadienne la nécessité de collaborer. Les gouvernements, les individus, le secteur privé, les syndicats et les organismes communautaires reconnaissent maintenant la responsabilité qui leur incombe de créer un climat d'entraide et d'élaborer des programmes d'information et de prévention afin d'assurer des soins, des traitements et un soutien appropriés. Dans cette partie, on mentionne certains projets des partenaires. Il ne s'agit pas toutefois d'une liste exhaustive. Trop de choses sont réalisées au pays pour que tout soit mentionné ici.

LES GROUPES COMMUNAUTAIRES

Aucun autre secteur de la société canadienne n'a réagi avec autant d'énergie et de dévouement à l'apparition du sida que les groupes communautaires. Certains groupes sont issus de comités consultatifs déjà existants au sein de la communauté homosexuelle; d'autres se sont formés spontanément pour combattre les affections reliées au VIH. Tous ces groupes fournissent information, soins et soutien aux personnes atteintes. Ils identifient également les problèmes qui se posent sur la scène locale et mobilisent la communauté afin qu'elle élabore des programmes spécifiquement conçus pour répondre à ce problème.

Les personnes les plus touchées par le VIH et le sida ont un rôle essentiel à jouer dans la conception des efforts communautaires contre le sida. Elles sont parmi les premières à soulever les points importants et elles participent de façon fort dynamique aux débats publics qui s'ensuivent. En peu de temps, les groupes communautaires ont acquis une expérience considérable.

Des dizaines de groupes communautaires aident directement les personnes contaminées. Ils fournissent un large éventail de services : réunions, soins à domicile, réseaux de copains, cours de techniques de relaxation, conseils pour s'inscrire aux soins médicaux ou aux services sociaux et lignes téléphoniques à la radio. La variété des services n'est pas la même d'un endroit à un autre, mais l'objectif est toujours le même: améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et prévenir la transmission du VIH au sein de la communauté.

Le bénévolat est essentiel à l'ensemble de ces groupes communautaires. Une étude effectuée récemment par la Société canadienne du sida, organisme national d'encadrement des groupes communautaires du sida, révèle qu'en 1987-1988, les bénévoles ont consacré 240 000 heures aux organismes communautaires du sida. Ils aident aux opérations bancaires, à l'entretien ménager et aux commissions à l'épicerie. Ils écrivent des lettres, font la lecture, et écoutent avec une oreille sympathique. Fait intéressant, 40 pour cent de ces bénévoles sont des professionnels, des personnes dont la vie quotidienne est déjà remplie de toutes sortes d'obligations et qui trouvent malgré tout le temps de donner davantage.

Les groupes communautaires font beaucoup pour informer le grand public sur le VIH et le sida. Ils s'adressent directement aux élèves des écoles, aux communautés réunies en église, aux clubs sociaux, à quiconque est disposé à les écouter. Plusieurs groupes communautaires disposent d'un bureau de conférenciers grâce auquel des personnes victimes du sida sont invitées à

parler de leur expérience et à partager leurs connaissances. Les ponts qu'établissent de telles rencontres sont souvent solides.

Ceux et celles qui participent à la lutte contre le sida au Canada savent que cette affection est l'affaire de toute la population. Les groupes communautaires s'intéressent à toutes les personnes atteintes, les femmes, les jeunes de la rue et les consommateurs de drogues injectables. Nous savons maintenant que le VIH ne se soucie ni de l'age, ni du sexe, ni de l'identité culturelle.

Outre la communauté gaie, plusieurs autres groupes communautaires se sont formés pour lutter contre le sida. Certains se sont constitués spontanément pour s'intéresser à une question spécifique.

LES GOUVERNEMENTS PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX

Les services de santé et les services sociaux de même que les programmes éducatifs sont des composantes essentielles des initiatives prises pour faire face de façon appropriée au problème complexe du VIH et du sida. Premiers responsables de l'élaboration et de l'exécution de ces services, les provinces et les territoires assurent direction, coordination et appui financier à de nombreux programmes de lutte contre le sida.

Au début, les personnes atteintes étaient exclusivement traitées en établissement. On a rapidement compris qu'en raison de la nature même de l'infection par le VIH, maladie ponctuée de crises aiguës, l'hôpital n'était pas le milieu de traitement le plus adéquat.

Cette constatation a incité plusieurs provinces à participer à l'élaboration de nouvelles méthodes et à la recherche de nouveaux traitements. Dans les grandes villes, on a établi un certain nombre de centres ambulants. En Colombie-Britannique, par exemple, l'Hôpital Saint-Paul a inauguré un service ambulant de traitement; ce service a réduit le nombre des patients soignés en établissement et la durée même des hospitalisations. Ces centres dispensent des soins médicaux

LES GROUPES COMMUNAUTAIRES DU SIDA À TORONTO ET À VICTORIAVILLE

Toronto (Ontario) et Victoriaville (Québec) ne forment pas habituellement une paire. Un centre financier de deux millions de personnes a peu en commun avec une petite ville de 22 000 personnes, située au nord-est de Drummondville. Mais dans les deux endroits on retrouve des groupes communautaires du sida.

Le Comité du SIDA de Toronto (CST) est l'un des plus vieux groupes du genre au Canada. Avec quelque 400 bénévoles et l'équivalent de 25 employés salariés, ce comité dispense de nombreux services à environ 700 personnes. Le CST dispose d'un centre de ressources, de services d'orientation, d'un réseau de copains, d'un service de soutien juridique et financier, d'un service d'aide aux personnes éprouvées par un deuil et d'un bureau de conférenciers. Afin de rejoindre l'immense population de Toronto, le CST dirige un nombre important de programmes spécialisés en collaboration avec d'autres groupes, par exemple, un programme destiné aux personnes atteintes de surdité, conjointement avec la Société canadienne de l'ouïe, et un projet d'aide réalisé conjointement avec la Coalition du Sud-Est asiatique de lutte contre le sida. Le CST travaille en étroite collaboration avec de nombreux organismes municipaux voués à l'éducation, à la santé publique, aux services sociaux et à l'entreprise. De solides relations sont maintenues avec d'autres organismes torontois du sida, comme «Aids Action Now», la Fondation PWA et la Maison Casey, une maison d'accueil pour personnes atteintes du sida. Les subventions du CST proviennent de diverses sources : la municipalité, la province, le gouvernement fédéral et le secteur privé.

Le Comité du SIDA de Victoriaville est nouveau dans le réseau des comités du Québec. Il porte le nom de Blits et il a tenu sa première réunion en février 1989. Il s'agit d'un organisme bénévole, dirigé par un conseil de sept personnes appuyées d'une trentaine d'autres. Blits s'intéresse surtout à la prévention; il distribue des dépliants et présente des vidéos à la communauté; ses membres donnent des conférences dans les écoles et les organismes communautaires. Les subventions lui viennent de la communauté : les deux tiers, de l'Église catholique, et l'autre tiers, du Club Lions. Blits compte emménager dans des bureaux au centre-ville. Il fait partie de la nouvelle coalition provinciale des petits comités de lutte contre le sida, soit la Coalition des organisations pour la lutte contre le sida.

PARLER DU SIDA

Il faut un certain courage pour parler de l'infection par le VIH à une salle pleine d'étrangers curieux, surtout lorsque l'on en est soi-même atteint. Mais les effets de ces contacts directs sont souvent surprenants. À Edmonton, par exemple, une nouvelle tradition veut que dans plusieurs écoles secondaires, lorsque se présente un conférencier représentant le Réseau antisida de la société d'Edmonton, les élèves collectent des fonds contre le sida. L'argent ainsi recueilli va au fonds de recherche de l'Université d'Edmonton et le gouvernement provincial en double la somme. Les chercheurs l'utilisent pour leurs travaux de recherche médicale et psychosociale sur le sida.

AU QUÉBEC LES GROUPES COMMUNAUTAIRES DU SIDA S'UNISSENT

Ensemble/Together, tel est le slogan des groupes communautaires du sida qui travaillent à une cause est l'affaire de toute la population. Les groupes communautaires s'intéressent à une cause commune dans la province de Québec. La Coalition das organisations pour la lutte contre le sida est un des organismes du sida les plus récnts au Canada. Formée en mars 1990, la Coalition espère unir les voix de l'ensemble des organismes québécois de lutte contre le sida

LES FEMMES À RISQUE

Plusieurs études effectuées récemment révèlent une tendance nouvelle et déconcertante au Canada. Ainsi, un nombre croissant de femmes sont infectées par le VIH, surtout celles qui s'injectent des drogues ou dont le partenaire en consomme. Les comités du sida qui ont pris racines au sein de la population gaie ont pu constater ce phénomène et élaborent des programmes d'aide innovateurs.

Par exemple, les programmes des groupes de Calgary s'intéressent de façon très active aux femmes à risque. En collaboration avec Centraide, les groupes communautaires du sida dans cette ville, ont mis sur pied un programme spécial et offrent des ateliers d'information sur les relations sexuelles protégées, destinés aux femmes comme aux hommes. Ils s'intéressent également à la prévention. Il y a à Calgary un programme d'échange de seringues et le représentant des groupes communautaires dispense conseils et information sur les maladies transmises sexuellement auprès des hommes et des femmes qui font commerce du sexe. En essayant de rejoindre les femmes qui courent des risques, les responsables espèrent prévenir la contamination d'un autre segment de leur collectivité.

et infirmiers; ils s'intéressent au régime alimentaire, à la maîtrise de la douleur, aux effets nocifs des drogues et aux affections mineures.

Sont également financées des maisons d'accueil où peuvent se retirer les malades en phase terminale et recevoir les soins palliatifs dans un décor de maison privée. La maison Casey de Toronto a été la première du genre. On y prodigue des soins médicaux, infirmiers et psychosociaux. Il y a des services de conseil et d'orientation, et on y offre des massages thérapeutiques.

Les provinces et les territoires ont donc répondu aux souhaits exprimés par de nombreuses personnes atteintes, de pouvoir demeurer chez elles le plus longtemps possible. Au Manitoba, par exemple, le soutien d'une maison d'accueil est assuré par la «Village Clinic»», un centre communautaire voué à la prévention du VIH et au sida. Quant à la Saskatchewan, elle subventionne la «Wascana Home Care »qui dispense des soins palliatifs à domicile à un nombre important de personnes, notamment celles infectées par le VIH et victimes du sida.

On sait maintenant que l'infection par le VIH est beaucoup plus qu'une maladie biomédicale exigeant une hospitalisation en soins intensifs et des soins spécialisés. Les services de conseils spécialisés et les services de soutien font également partie intégrante de la prévention et des traitements dispensés aux patients. Il peut être très difficile de vivre avec une affection reliée au VIH ou de vivre avec une personne atteinte; cela peut exiger une longue et pénible période d'ajustement. Plusieurs provinces et territoires ont pris des mesures pour que les prestateurs de soins professionnels et

para-professionnels puissent mieux conseiller et orienter les malades.

L'information des jeunes gens en milieu scolaire est un des principaux objectifs des programmes de prévention. Enseigner aux enfants les risques qui entourent l'infection par le VIH peut aider à briser la chaîne de sa transmission. Dans la plupart des régions du pays, on commence à éduquer les enfants à propos du sida au niveau secondaire, mais certaines provinces encouragent les commissions scolaires à commencer cette éducation au niveau primaire.

Les ministères de l'Éducation des provinces et des territoires ont élaboré diverses approches et, rapidement, ils ont fait du partage de leurs expériences la plus grande de leurs priorités.

Les provinces et les territoires ont également déployé des efforts considérables pour élaborer des programmes de promotion de la santé pour le grand public. Ainsi, les ministères de l'Éducation de l'Île-du-Prince-Édouard et du Nouveau-Brunswick ont publié des brochures et des directives. Vidéos, dépliants, lignes téléphoniques directes, annonces à la radio et à la télévision font aussi partie des moyens utilisés. L'Alberta a conçu une approche unique et peu coûteuse pour diffuser à la télévision de l'information sur le sida. Elle a subventionné la production de clips de deux minutes sur des sujets reliés au sida et elle les a distribués gratuitement à toutes les stations de télévision de la province.

LES ÉLÈVES DU SECONDAIRE PRENNENT LEUR SANTÉ EN MAIN

Il n'est pas toujours bon d'attendre que les autres agissent. C'est ce que croient les élèves du «Lisgar Collegiate» d'Ottawa qui ont décidé qu'il fallait doter leur école de distributrices de préservatifs. Ils ont conçu un projet qui incluait des rencontres avec les parents et des ateliers destinés aux élèves. Ensuite, ils ont soumis leur plan à la commission scolaire de la ville qui l'a approuvé. On a alors installé des distributrices dans les toilettes du centre récréatif de l'établissement.

DE NOUVELLES MÉTHODES POUR CONSEILLER LES PERSONNES ATTEINTES

Éducation et information ne peuvent à elles seules modifier le comportement des personnes à risque. Des services de conseils éclairés, objectifs et judicieux sont également requis pour favoriser les comportements susceptibles de briser la chaîne de la transmission du VIH. Plusieurs provinces se sont maintenant jointes au Centre fédéral sur le SIDA et à l'OMS pour développer de nouvelles techniques de conseils et pour améliorer celles qui existent déjà. Dans diverses régions, on a mis sur pied des ateliers de travail dont le but est d'adapter les techniques aux difficultés immenses qu'éprouve toute personne à qui on vient d'annoncer qu'elle est atteinte du virus. Il faut souhaiter que cela permette d'augmenter le nombre de conseillers compétents et de diminuer les souffrances psychosociales des malades.

APPRENDRE L'ABC DU SIDA

En consultation avec les représentants des ministères provinciaux et territoriaux de l'Éducation, l'Association canadienne de la santé publique a conçu un jeu didactique consacré au sida. Destiné aux écoliers de 5e et 6e année, ce jeu, *Je me renseigne sur le sida*, raconte l'histoire de Stéphanie et décrit le projet à la réalisation duquel elle a contribué, à son école. Les réalités sur le sida et les mesures de prévention à adopter y sont exposées. On propose également aux enfants des jeux, des casse-tête et des simulations qui leur permettent d'enrichir d'une manière interactive leurs connaissances sur le VIH et le sida. Trois des dix activités proposées par ce jeu unique en son genre doivent être réalisées à la maison, ce qui fait que certaines discussions portant sur le VIH et le sida se font dans l'environnement familial.

CONSULTATIONS NATIONALES SUR LES PROGRAMMES ÉDUCATIFS DANS LES ÉCOLES

Le Centre fédéral sur le SIDA a pris l'initiative des consultations auprès du Conseil des ministres de l'Éducation, instance qui réunit les représentants de toutes les provinces et des territoires, et à qui on a demandé de trouver de nouveaux moyens de partager et d'accroître l'information sur le matériel et les programmes éducatifs sur le sida et destinés aux jeunes. On projette l'organisation d'un symposium national pour le partage de modèles innovateurs en matière de stratégies de formation des enseignants.

NORTH YORK FAIT PREUVE D'IMAGINATION

Certains des efforts déployés par les municipalités canadiennes pour diffuser de l'information sur l'infection par le VIH et le sida auprès de segments spécifiques de leur population sont tout simplement extraordinaires. Par exemple, North York, par le biais de son service de santé publique, a conçu une approche à la fois brillante et diversifiée pour rejoindre ses jeunes. Elle a produit un vidéo, «Don't Point Your Life in the Wrong Direction», mettant en vedette des adolescents de la ville, vainqueurs d'un concours de discussions à bâtons rompus, qui a eu lieu dans le Toronto métropolitain. Après la présentation de ce vidéo, pièce maîtresse d'une vaste campagne menée dans les bars des universités et des collèges, on distribuait aux clients des bars des condoms et des sous-verre portant un message éducatif.

DANS LE TORONTO MÉTROPOLITAIN L'ÉDUCATION SUR LE SIDA COMMENCE AU TRAVAIL

Dans le Toronto métropolitain, l'éducation sur le sida commence au travail. En 1989, était établi un programme éducatif destiné à 12 000 employés municipaux, dans des domaines aussi variés que les soins de santé et la propreté des égouts. Ce programme allait bien au-delà de la simple diffusion de brochures. Les employés étaient invités à se réunir en petits groupes pour discuter de leurs préoccupations personnelles au travail et pour étudier les techniques préventives initiales, appropriées à leur occupation.

À REGINA LA SENSIBILISATION AU SIDA EST UNE AFFAIRE MUNICIPALE

À Regina, la municipalité joue un rôle actif dans l'élaboration des programmes de sensibilisation de la population aux réalités du sida. Le maire a profité de la Semaine de sensibilisation au sida, tenue en octobre, pour annoncer un nouveau programme de lutte contre le sida en milieu de travail. Le service de la santé publique travaille en étroite collaboration avec «AIDS Regina», l'organisme communautaire du sida, et avec le Comité consultatif local de coordination formé de professionnels et de représentants du grand public. Regina trouve également profitable de partager son information, ses idées et ses idées de programmes avec Saskatoon, sa voisine du Nord.

GROUPE DE TRAVAIL DES COMPAGNIES D'ASSURANCES SUR LES PROJETS PORTANT SUR LE SIDA

En 1987, l'Association canadienne des compagnies d'assurance-vie et d'assurance-maladie chargeait un groupe de travail de recueillir des fonds du secteur des assurances pour accorder une aide financière à la réalisation de ces projets dans l'ensemble du pays. Jusqu'ici, quelque 55 entreprises ont versé plus de 600 000 dollars à des projets éducatifs pour les employés. Le programme d'éducation en milieu du travail et de gestion des problèmes que la Société canadienne du sida est en train de concevoir fait partie de ces projets. Des fonds sont aussi accordés à des fins plus ponctuelles : un ascenseur pour les patients qui habitent la Maison Casey de Toronto, et des meubles pour les Habitations Jean-Pierre Valiquette, une maison d'accueil de Montréal.

Pour s'adresser directement aux divers groupes de leur population, les provinces et les territoires ont eu recours à plusieurs langues : l'hindouiste, l'espagnol et le cantonais, par exemple. Au Yukon et dans les Territoires du Nord-Ouest, les publications sont imprimées en six langues autochtones dont l'inuktitut et le cri. Plusieurs provinces disposent de comités consultatifs sur le sida. Leur mandat est de conseiller les ministères de la Santé, comme celui qui a été créé en Nouvelle-Écosse, en janvier 1990. Ces comités doivent également suivre les progrès du gouvernement dans la mise en oeuvre des recommandations des comités spécialisés d'experts. La plupart de ceux-ci sont formés de professionnels du sida et de représentants de la population en général.

Le financement d'initiatives communautaires a aussi représenté une partie importante des efforts antisida des provinces. Certaines, comme l'Ontario et le Québec, ont conçu des programmes spéciaux d'aide aux projets touchant le sida, alors que d'autres, comme la Colombie-Britannique, offrent des subventions spécifiques ou des contrats pour la réalisation d'initiatives particulières.

LES AUTORITÉS MUNICIPALES

De plus en plus, les municipalités reconnaissent que les mesures prises à leur niveau profitent à l'ensemble de leurs citoyens. Certaines ont élaboré des programmes de lutte contre le sida en milieu de travail, d'autres ont accordé des subventions importantes à des projets visant à promouvoir la santé publique.

La lutte contre la propagation de l'infection par le VIH a mené à des innovations dans le domaine de la santé publique, certaines provoquant la polémique, plusieurs donnant lieu à des informations importantes pour les populations à risque.

Bon nombre de groupes communautaires reçoivent une aide de leurs municipalités sous forme de subventions pour la poursuite ou pour le lancement de projets, ou sous forme d'installations ou de services partagés.

LES ENTREPRISES ET LE MONDE DU TRAVAIL

Une main-d'oeuvre en bonne santé et une économie saine vont de pair. Telle est la leçon que commencent à apprendre les entreprises et les syndicats canadiens qui viennent d'entamer leur lutte contre le VIH et le sida.

Les programmes d'éducation internes sur le sida peuvent vaincre une bonne partie de la crainte et de l'anxiété associées à la maladie, prévenir les interruptions de travail et les pertes de productivité dues à des idées fausses sur les dangers de transmission du VIH au travail. Les travailleurs de la santé et des services de soutien tels les pompiers, les agents de police et les équipes d'urgence sont le point de mire de plusieurs programmes éducatifs. Pour faire passer le message, on a offert des ateliers de travail, des conférences, des présentations audio-visuelles, des livres, des revues et des dépliants.

Parfois, le lancement d'un programme d'éducation sur le sida constitue la première étape d'un engagement plus permanent de la part d'une entreprise devant les problèmes de santé auxquels fait face la communauté, surtout

LE CLUB DU PETIT DÉJEUNER

Les membres du Club du petit déjeuner se réunissent Chez Albert, autour d'une table où on leur sert des oeufs et du bacon, à la fin de leur quart de travail. Ce sont des policiers ordinaires qui font leur travail du mieux qu'ils le peuvent. Un des hommes de leur circonscription administrative a été mordu par un suspect qui prétend avoir le sida. Alors, ce matin, on parle sérieusement.

C'est là la scène d'introduction d'une production vidéo intitulée «Le Club du petit déjeuner». Produit par l'Association canadienne des chefs de police, avec une contribution du Centre fédéral sur le SIDA, ce vidéo fait partie d'un programme de formation conçu pour discuter ouvertement des craintes d'infection par le VIH dans le milieu de travail et pour mettre en évidence les mesures simples à suivre pour éviter l'infection. Les buts de ce programme sont évidents : avec une bonne formation, les agents de police peuvent se protéger eux-mêmes et protéger le public de toute contamination. Le vidéo expose les faits de telle sorte que les policiers pourront agir en connaissance de cause.

OUVRIR LA VOIE AUX AUTRES

La compagnie Levi Strauss du Canada est une entreprise de vêtements qui a des fabriques au Canada et aux États-Unis. Au début des années 80, alors que l'on commençait à rendre compte de l'ampleur de l'infection par le VIH et le sida, la division de San Francisco de cette entreprise lançait un programme d'éducation en faveur de ses employés. La position de la compagnie était claire: le sida devait être traité comme toutes les autres maladies graves, mais en respectant certaines obligations particulières, comme la confidentialité, le soutien et l'absence de discrimination au travail. Ainsi, les employés ne sont pas tenus de dire qu'ils sont séropositifs, pas plus qu'ils ne sont invités à démissionner si leur condition est publiquement connue. La compagnie dispense des services de conseils et d'orientation aux employés et à son entourage immédiat.

Au Canada et aux États-Unis, Levi Strauss a versé plus de deux millions de dollars à des projets sur le sida. La compagnie a accordé son appui financier à la Maison Casey de Toronto et aux programmes de protection des jeunes de la rue, là où elle a des intérêts, comme à Calgary, à Edmonton et à Hamilton.

Il est clair que Levi Strauss n'est pas la seule entreprise qui s'intéresse au travail communautaire en faveur des personnes atteintes par le VIH et le sida. Elle reçoit toutes sortes de demandes de la part d'autres compagnies qui entreprennent à leur tour des programmes analogues.

LE CONSEIL DU PATRONAT DU QUÉBEC PROPOSE L'APPROCHE EUROPÉENNE À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES TOUCHANT LE MILIEU DE TRAVAIL

Le Conseil du patronat du Québec, organisme représentant les chefs d'entreprises québécois, invite les employeurs du Québec à jouer un rôle de chef de file dans l'élaboration de politiques sur le sida dans leurs entreprises. Le Conseil préconise que soit adoptée l'approche des employeurs de plusieurs pays européens où employeurs et syndicats collaborent. Pour ce faire, il est indispensable d'établir des liens avec le milieu médical afin de venir en aide aux personnes déjà atteintes par le VIH et le sida. La politique du Conseil sur cette question a été publiée et elle conclut de la façon suivante : «Les statistiques sont convaincantes : le sida atteindra un jour presque toutes les entreprises québécoises et les employeurs ont un rôle important à jouer dans ce domaine.»

LES SYNDICATS ÉTABLISSENT LA STRUCTURE DES POLITIQUES SUR LE VIH ET LE SIDA EN MILIEU DE TRAVAIL

Au Canada, quelque 2, 2 millions de travailleurs des secteurs public et privé sont représentés par le Congrès canadien du travail (CCT). En mars 1989, le Conseil d'administration approuvait et commençait à distribuer à tous ses affiliés un *Enoncé de politique nationale sur le sida et le milieu de travail*. Le document met en lumière les trois principes d'une politique efficace du sida en milieu de travail :

- une éducation claire et précise adaptée au milieu de travail;
- une politique qui ne pratique aucune discrimination contre les personnes à risque, contre celles qui sont déjà infectées ou contre les membres du public avec lesquels les travailleurs entrent en contact;
- un programme de contrôle qui empêche l'exposition au sang et aux sécrétions corporelles.

Cet énoncé de politique du CCT conclut de la façon suivante : «La meilleure façon d'empêcher la transmission du VIH est d'informer et de prendre toutes les précautions susceptibles de protéger les travailleurs et le public.»

ÉLIMINER LES OBSTACLES AUX SOINS DE SANTÉ

Les hôpitaux sortent de leurs murs pour aller rejoindre ceux qui n'ont pas normalement recours aux installations sanitaires traditionnelles. Le département de la santé communautaire de l'Hôpital Général de Montréal s'est joint à l'organisme de protection des jeunes de la rue, Travail de milieu Jeunesse Sud-Ouest, pour dispenser information et conseils et pour distribuer à ces jeunes de 12 à 18 ans une trousse sur une sexualité sans risques.

lorsqu'il s'agit du fléau du VIH et du sida. Dans certains cas, cet intérêt a conduit à un effort de la part de tout un secteur représentant des dizaines de sociétés.

Les syndicats du secteur public comme ceux du privé ont également pris des dispositions pour que les employés canadiens soient bien renseignés sur le VIH et le sida.

Il y aura, à l'automne de 1990, une conférence réunissant les cadres responsables du sida et on y insistera sur l'obligation d'accroître la sensibilisation et l'intérêt pour les programmes éducatifs en milieu de travail et dans le secteur des entreprises. Le but de cette conférence sera de permettre au secteur corporatif de définir le rôle qu'il entend jouer face au sida, tant en milieu de travail que dans la communauté.

LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Les professionnels de la santé et des services sociaux sont des éléments clés dans la lutte contre le VIH et le sida au Canada. Les travailleurs de ces secteurs améliorent la qualité de la vie de leurs patients ou clients; ils dispensent information, conseils et orientation afin de prévenir la transmission du VIH. Ils sont à l'avant-garde des soins prodigués aux malades.

Collectivement, ils ont fait de grands pas pour améliorer les services dispensés aux personnes atteintes par le VIH et le sida. Il leur a parfois fallu développer de nouvelles approches, faire tomber certains préjugés, particulièrement à l'endroit des toxicomanes et de ceux qui font commerce de leur corps.
De nombreux groupes ont jugé impor-

tant de préparer le réseau officiel et non officiel des services sociaux à reconnaître et à respecter les besoins des personnes atteintes par le VIH et le sida, leurs familles, leurs amis et les prestateurs de soins. Les organismes bénévoles, les groupes communautaires et les représentants des services sociaux et de santé publique ont tous oeuvré à l'amélioration de leurs services.

L'apparition de l'infection par le HIV au Canada soulève de nouveaux problèmes, notamment l'intérêt grandissant pour le bien-être des prestateurs de soins qui ont également besoin de connaître les faits relatifs au VIH et la manière dont il affecte leurs clients et de recevoir soutien et encouragement afin de poursuivre leur travail avec tout le professionnalisme voulu. Nombre d'organismes de services sociaux et de santé ont mis au point des documents d'information et des cours de formation en vue d'informer leurs membres. Des ateliers, des conférences et des séances d'information permanentes se tiennent souvent dans le pays dans le but de faire directement connaître les problèmes du VIH et du sida à leurs membres.

Rarement la collaboration entre les professionnels de la santé et les travailleurs sociaux n'a été aussi importante.

LES ORGANISMES NON GOUVERNEMENTAUX

Des organismes nationaux et d'autres de type consultatif, ont fait montre de «leadership» en encadrant de nombreux partenaires voués à la lutte contre le sida. Ces organismes et leur travail donnent une idée de l'expertise et des aptitudes nécessaires pour empêcher la propagation du sida au Canada. Beaucoup d'entre eux reçoivent une aide financière et consultative du gouvernement fédéral.

LES INFIRMIÈRES DE LA RUE

À Vancouver, sept infirmières travaillent dans trois quartiers du centre-ville. Dans le cadre du «Street Nurse Project» (projet Infirmières dans la rue), leur mandat est de joindre les jeunes qui vivent dans la rue et de les renseigner sur le VIH et le sida et sur les MTS. Elles dispensent conseils et orientation, distribuent des préservatifs et des trousses de désinfectants. Ce projet se situe dans le cadre du programme d'échange de seringues de Vancouver et fonctionne depuis janvier 1988.

LES TRAVAILLEURS SOCIAUX PARFONT LEURS CONNAISSANCES

En 1989, l'Association canadienne des travailleurs sociaux mettait sur pied un comité national pour définir les questions associées au VIH et au sida et qui concernent les travailleurs sociaux. À la lumière du rapport déposé par ce comité, l'association étudie actuellement les aspects pratiques du travail social relié au sida dans divers secteurs particuliers, comme celui de l'enfance, des détenus et de la famille.

PLUS QUE DES SERINGUES GRATUITES

Un certain nombre de villes canadiennes, Victoria, Vancouver et Toronto, ont accordé leur appui financier à la mise en oeuvre de programmes d'échange de seringues grâce auxquels on offre gratuitement des aiguilles et des seringues propres aux utilisateurs de drogues injectables.

Il s'agit cependant de faire bien davantage que la simple distribution de seringues propres, puisqu'en vertu de ces programmes, on dispense également conseils et orientation, information et accès aux services de santé et aux services sociaux. Les centres d'échange sont souvent la première étape dans la voie de la désintoxication pour ces toxicomanes.

LIGNES DIRECTRICES POUR L'ÉLABORATION DE POLITIQUES À L'INTENTION DES ORGANISMES D'AIDE AUX ADOLESCENTS

Les jeunes Canadiens éprouvant des difficultés avec leurs familles ou avec la justice risquent fort d'adopter des comportements qui les rendent vulnérables à l'infection par le VIH. Aidée par une subvention de Santé et Bien-être social Canada, l'Association canadienne pour le bien-être des enfants est en train d'élaborer des lignes directrices tenant compte du sida et destinées aux organismes voués au bien-être des enfants et à la protection des jeunes délinquants. Une fois terminées, ces lignes directrices seront mises à la disposition des organismes intéressés dans toutes les régions du pays. Les travailleurs sociaux seront ainsi bien renseignés et prêts à intervenir lorsqu'un adolescent se présentera à eux.

LETHBRIDGE ADOPTE UNE APPROCHE INTÉGRÉE À LA DIFFUSION DE L'INFORMATION SUR LE VIH ET LE SIDA

Deux échevins et trois représentants du public choisis par le maire forment le Conseil de santé publique de Lethbridge, l'instance qui dirige les travaux de l'unité sanitaire. Leur approche intègre l'information sur le sida à un programme global d'éducation en matière de santé. Grâce à une clinique de santé destinée aux adolescents, l'unité sanitaire fait bien davantage que de dispenser les tests de grossesse, distribuer des contraceptifs ou traiter les maladies transmises sexuellement. Elle diffuse de l'information sur le VIH et le sida de même que sur les bienfaits d'une sexualité responsable. En 1988, l'unité sanitaire lançait la «AIDS Connection» (Connection sida) de Lethbridge, un organisme indépendant sans but lucratif qui dispense éducation, conseils, orientation et services juridiques aux personnes atteintes par le VIH et le sida, à leurs familles et à leurs amis. La Connection sida de Lethbridge dessert la partie sud de la province et elle est en train de concevoir un programme d'éducation destiné à la population autochtone.

UNE APPROCHE MULTIDISCIPLINAIRE

Le premier atelier multidisciplinaire national sur les enfants atteints par le VIH et le sida s'est tenu en avril 1990 et a réuni un large éventail de groupes représentant des personnes atteintes, des parents et tuteurs d'enfants également atteints ainsi que des professionnels et des bénévoles employés dans les domaines de la médecine, de la recherche et du travail social. Cette rencontre avait pour but d'évaluer les modèles actuels de prestation de services et de discuter de nouveaux moyens de répondre aux besoins des enfants, des familles et des prestateurs de soins actuellement aux prises avec la problématique du sida chez les enfants. L'atelier avait été organisé par le Conseil canadien de l'enfance et de la jeunesse avec l'assistance financière de Santé et Bien-être social, dans le cadre de ses programmes nationaux de subventions pour le bien-être.

PRENDRE SOIN DES PRESTATEURS DE SOINS

En mars 1990, 700 personnes de tout le Canada se sont réunies à Ottawa et à Calgary pour participer aux premières conférences nationales s'adressant aux prestateurs de soins et aux personnes atteintes par le VIH et le sida. Des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des bénévoles, des personnes au service de la pastorale et des parents de malades, tous étaient là pour partager leurs expériences et en tirer quelque chose. Il s'agissait de trouver des moyens de faire face et de se redonner des forces et d'attirer de nouveaux prestateurs de soins.

CE QUE TOUT MÉDECIN DOIT SAVOIR AU SUJET DU DÉPISTAGE DU VIH

Tous les médecins canadiens ont reçu un exemplaire d'une nouvelle publication sur le dépistage du VIH. Cette publication *Test de dépistage des anticorps du virus d'immunodéficience humaine* est produite par l'Association canadienne de médecine et énonce des lignes directrices sur l'aspect éducatif entourant le test de dépistage et sur la manière de conseiller les gens qui s'y soumettent. Cet ouvrage conclut dans les termes suivants : «Lorsqu'on en fait une utilisation appropriée, la méthode de dépistage des anticorps du VIH permet au médecin d'aider son patient à améliorer sa santé et arrêter la progression de l'infection par le VIH.»

Certains organismes nationaux répondent aux besoins de groupes spécifiques particulièrement atteints par le VIH. Par exemple, la Société canadienne du sida est la voix nationale des groupes communautaires du sida. Formée en 1986, cette société est une coalition des groupes communautaires qui se consacrent au sida d'un bout à l'autre du pays. Elle agit en faveur de ses organismes membres; elle effectue également des projets de recherche portant sur le sida et le milieu de travail et publie des directives sur une sexualité sans risques.

La Société canadienne de l'hémophilie s'occupe des personnes qui souffrent d'hémophilie. Un certain nombre de ces malades ont été infectés par le VIH à la suite de l'utilisation de produits sanguins contaminés, avant que le dépistage du sang ne devienne obligatoire, en 1985. Cette société joue maintenant un rôle important en dispensant information et soutien à ses membres.

L'Association canadienne de santé publique joue un rôle éducatif majeur en matière de sida au Canada. Par le biais de son Programme d'éducation et d'information, le gouvernement fédéral distribue une importante documentation d'information; il accorde également des subventions à certains groupes communautaires leur permettant d'élaborer des programmes d'information à l'intention de certains groupes particuliers. Le Centre national de documentation de cet organisme traite l'information relative au sida qui lui parvient des quatre coins du monde et la redistribue à ceux qui oeuvrent dans le domaine de l'information sur le sida. Cette documentation se compose de vidéos, de rapports de conférences ou d'actes de réunions, de programmes de cours ou de programmes d'aide, de politiques d'information, etc.

LE GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

Le Programme fédéral sur le sida préconise les cinq principes suivants : la prévention et la lutte; la sensibilisation et l'éducation; la diminution des effets de la maladie sur les individus; le soutien aux mesures prises dans les communautés; la coordination et la coopération. Dans chacun de ces secteurs, le Programme fédéral sur le sida propose un large éventail de services et de politiques touchant l'aspect biomédical et social du sida.

Surveillance et lutte

Dans le secteur de la surveillance et de la lutte, le gouvernement fédéral apporte son soutien à la recherche fondamentale en laboratoire, à la recherche épidémiologique et à la recherche dans le domaine des soins de santé. Il espère ainsi prévenir la transmission de la maladie, aider à découvrir des traitements et, éventuellement, un vaccin efficace. Par exemple, dans le domaine du diagnostic et du dépistage, le Bureau des laboratoires et de la recherche au Centre fédéral sur le SIDA sert de centre national de référence pour les résultats du dépistage du VIH. Pour améliorer l'efficacité des méthodes du dépistage, le Centre a introduit une nouvelle méthode qui détecte la présence du VIH, la réaction en chaîne du polymérase.

Afin de favoriser la découverte de nouveaux médicaments pour combattre les effets du VIH, le gouvernement fédéral encourage les fabricants de médicaments et les chercheurs à entreprendre des essais cliniques au Canada. Grâce au Programme national de recherche et de développement en matière de santé, un certain nombre d'études cliniques ont été subventionnées. De même, le

TRAVAILLER ENSEMBLE

À la clinique de médecine familiale de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, médecins, infirmières, travailleurs sociaux et autres intervenants travaillent ensemble en vue de former les nouveaux membres de l'équipe et d'assurer l'excellence des soins auprès des personnes atteintes par le VIH et le sida. Communications et visites ont déjà été organisées avec les médecins qui soignent les personnes atteintes au Bureau des services sociaux de Montréal Nord-Centre. Ainsi, l'expérience difficilement acquise peut être transmise aux nouveaux membres.

DISPENSER LES SOINS ENSEMBLE

En 1987, un comité consultatif multidisciplinaire produisait un rapport qui devait faire date dans l'histoire de l'organisation des soins palliatifs à l'intention des personnes atteintes du VIH et du sida. Le modèle préconisé veut que les soins intensifs et palliatifs conjuguent l'ensemble des efforts et que les professionnels et les bénévoles travaillent ensemble en faisant preuve de souplesse et d'esprit d'équipe. Aujourd'hui, les gouvernements provinciaux, avec la collaboration du Centre fédéral sur le SIDA, ont convenu d'élaborer deux projets pilotes, un à Edmonton et l'autre à Montréal, afin de mettre ce modèle à l'épreuve. Ces projets doivent être lancés durant la présente année financière.

L'INFECTION PAR LE VIH ET LA SANTÉ MENTALE

Une équipe multidisciplinaire d'infirmières, de psychiatres et de travailleurs sociaux a été réunie pour étudier les questions de santé mentale chez les patients atteints du VIH et du sida et chez les personnes qui sont chargées de les soigner. Il s'agit du Groupe de travail sur l'infection par le VIH et le sida et la santé mentale, groupe qui est en train d'évaluer dans tout le pays les besoins des malades en matière de santé mentale. En mars, le Groupe de travail a organisé deux conférences nationales afin d'examiner les problèmes que représentent les soins à apporter aux personnes atteintes. Parmi les prestateurs de soins, il y avait non seulement des professionnels, mais aussi des para-professionnels, des bénévoles, des non-initiés et des parents. Le Centre fédéral sur le SIDA soutient le travail du Groupe.

LE CENTRE DE DOCUMENTATION NATIONAL SUR LE SIDA

En 1989, le Centre de documentation national sur le sida a distribué, sur demande, plus de 5 000 documents d'information sur le VIH et le sida. Créé par Santé et Bien-être social Canada, ce centre se trouve à l'adresse suivante :

Association canadienne de santé publique, 1565, avenue Carling, Bureau 400, Ottawa (Ontario) K1Z 8R1 Téléphone : (613) 725-3769 Télécopieur : (613) 725-9826

TROUSSES DE DÉPISTAGE, PRÉSERVATIFS ET GANTS

Une des tâches importantes du gouvernement fédéral dans la lutte contre la transmission du VIH consiste à établir des normes. Le Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux de Santé et Bien-être social Canada établit des normes et surveille l'efficacité des instruments médicaux utilisés dans la lutte contre le sida, comme les trousses de dépistage du VIH, les préservatifs et les gants non chirurgicaux.

LE SIDA : CONNNAISSANCES DES ADULTES

En décembre 1989, on faisait paraître le résultat d'un sondage mené auprès de 1 200 adultes dans les dix provinces du pays. Ce sondage avait été effectué par l'Université York et subventionné par le Centre fédéral sur le SIDA et le Programme national de recherche et de développement en matière de santé. On y découvre des détails révélateurs sur les connaissances, les attitudes et les comportements (CAC) des Canadiens face au VIH et au sida, par exemple :

- les Canadiens connaissent le sida et savent comment se transmet l'infection par le VIH, mais bon nombre d'entre eux croient encore, de façon tout à fait erronée, que la propagation peut se faire par les aliments ou les contacts superficiels;
- la plus grande partie de l'information sur le VIH et le sida est véhiculée par les médias;
- les connaissances sur l'infection par le VIH/sida se sont améliorées et les attitudes sexuelles des adultes ont changé de façon considérable. Cependant, 15 pour cent des hommes et 5 pour cent des femmes s'adonnent encore régulièrement à des relations sexuelles avec des partenaires qu'ils ne connaissent pas bien et sans prendre les précautions voulues; et
- la plupart des Canadiens souhaitent que les droits et libertés des personnes atteintes par le VIH et le sida soient incorporés dans la loi.

AIDER LES PARENTS À BIEN RENSEIGNER LEURS ENFANTS SUR LE SIDA

Il est apparu très clairement que les parents doivent jouer un rôle essentiel dans l'éducation que l'on donne aux enfants sur le VIH et le sida. Le Centre fédéral sur le SIDA a produit un film et une brochure afin d'inciter les parents et les pédagogues à collaborer dans le but d'apprendre aux enfants tout ce qu'ils ont besoin de savoir. Ce matériel didactique sera distribué et suivi de séances de travail qu'organiseront dans toutes les régions du pays la Fédération des associations Foyer/École et des Parents/Maîtres et la Commission nationale des parents francophones. De cette façon, les parents disposeront, en plus d'une publication, des moyens de communiquer avec leurs enfants au sujet du VIH et du sida.

Centre fédéral sur le SIDA contribue à l'établissement du Réseau national d'essais cliniques sur le VIH. Ce réseau va d'abord voir à la création d'une infrastructure nécessaire pour mener des essais cliniques dans de nombreux centres à la fois, au Canada; il verra ensuite à ce que les personnes atteintes, admissibles, puissent participer à ces études.

Sensibilisation et éducation du public

Dans le domaine de la sensibilisation et de l'éducation, le gouvernement fédéral accorde son aide à un certain nombre de projets destinés au public en général. Ces projets incluent la collecte de l'information relative aux attitudes et aux comportements des Canadiens face à la sexualité, aux maladies transmises sexuellement et au sida. Cette information est cruciale pour l'élaboration et l'évaluation de nouveaux programmes éducatifs.

Par le biais du Programme national de recherche et de développement en matière de santé, le gouvernement fédéral a également accordé son aide financière à un certain nombre d'études pilotes sur les attitudes et les comportements face à la sexualité, aux maladies transmises sexuellement et au VIH et au sida, y compris une étude faite en 1988 et intitulée *Étude sur les jeunes Canadiens face au sida.* Cette étude résume ce que les jeunes Canadiens savent sur le sida et sur les maladies transmises sexuellement.

Sans une compréhension parfaite des connaissances, attitudes et comportements d'un groupe particulier, les programmes de sensibilisation ciblés n'atteindront pas leur but. De nouvelles études sont en cours afin de trouver des moyens efficaces d'atteindre des groupes spécifiques comme les peuples

autochtones, les jeunes adultes à partenaires multiples et les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes.

Diminution des effets sur les individus

Afin de réduire les effets que subissent les personnes atteintes par le VIH et le sida, le gouvernement fédéral contribue aux travaux réalisés sur les questions d'ordre social, économique, juridique et éthique. Les lignes directrices, les programmes et les services tiennent ensuite compte de ces questions de manière à assurer la dignité et le bien-être des personnes atteintes, de leurs familles et de leurs amis.

L'aide aux mesures prises dans les communautés

On soutient les groupes communautaires selon le principe qui veut que les personnes les plus proches des malades sont celles qui sont le mieux à même de mettre en oeuvre les programmes et services conçus spécifiquement pour répondre à leurs besoins. Le Programme d'action communautaire de Santé et Bien-être social Canada accorde une aide financière à une multitude d'organismes communautaires et à certains organismes d'encadrement, comme la Société canadienne du sida.

Coordination et collaboration

Enfin, le gouvernement fédéral collabore avec des organismes aux niveaux, provincial, national et international, afin de s'assurer que les politiques, programmes et services dont il a la responsabilité sont efficaces et novateurs.

LES AUTOCHTONES SE PRÉOCCUPENT DU SIDA

En collaboration avec le Conseil de la bande des Cris Swampee, les Chefs de l'Ontario et l'Université de Toronto, Santé et Bien-être social a entrepris deux études dans le but d'acquérir une meilleure compréhension des connaissances, attitudes et comportements des peuples autochtones sur la sexualité, les maladies transmises sexuellement et le sida. Les résultats de ces études contribueront à la conception de programmes éducatifs appropriés par et pour les peuples autochtones.

LE SIDA ET LA LOI SUR LA VIE PRIVÉE

Avec la collaboration de huit organismes du gouvernement fédéral dont le ministère de la Santé et du Bien-être social, le Commissaire à la vie privée du Canada a examiné les implications que peuvent avoir sur la vie privée, la collecte et la divulgation de certains renseignements concernant les personnes infectées par le VIH et le sida. En 1989, le Commissaire publiait un rapport, *Le sida et la Loi sur la vie privée*, dans lequel il faisait des recommandations pour l'élaboration d'une politique officielle à ce sujet dans la Fonction publique.

L'HÉBERGEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DU SIDA

Les personnes atteintes du sida auront sans doute besoin de divers types d'hébergement au cours de leur maladie, en particulier les types traditionnels d'hébergement, les maisons d'accueil et les abris. Le Centre d'hébergement de l'Université de la Colombie-Britannique, a entrepris une étude sur les types d'hébergement offerts aux personnes atteintes. Il en résultera un catalogue des possibilités actuelles de logement et un exposé des moyens efficaces dans ce domaine. En consultant les intéressés, les auteurs de cette étude feront également part des carences. On y trouvera aussi un certain nombre de recommandations à l'intention des organismes, des responsables politiques et des décideurs à tous les niveaux de gouvernement. Cette étude est subventionnée par le Programme national de subventions de Santé et Bien-être social Canada.

POUR UNE SEXUALITÉ SANS RISQUES

Nous en savons tous les jours un peu plus sur le VIH et le sida, et la communication de cette nouvelle information aux victimes de la maladie est un défi constant. La Société canadienne du sida, organisme encadrant une quarantaine de groupes communautaires dispersés dans l'ensemble du territoire, est en train de mettre à jour ses *Lignes directrices pour une sexualité sans risques* afin de tenir compte des dernières découvertes médicales et épidémiologiques. L'objectif de cette publication subventionnée par le Centre fédéral sur le SIDA est de prévenir la transmission du VIH en réduisant les comportements à risque élevé et en préconisant des pratiques sexuelles plus sûres. Pour assurer à cette publication une grande distribution, la Société canadienne du sida a organisé une séance d'information de deux jours à l'intention des experts dans les domaines de la santé publique et de l'assistance psychosociologique.

LES AUTOCHTONES, LE SIDA, L'ÉDUCATION PRÉVENTIVE

Les quatre dons du Créateur, l'honnêteté, le partage, la générosité et la force, constituent la pierre angulaire des valeurs et des croyances des autochtones. Ce sont précisément les principes dont se sont inspirés les membres du Comité national sur l'éducation et la prévention du sida chez les autochtones. Composé de représentants de 11 organismes autochtones nationaux, de Santé et Bien-être social Canada et du ministère des Affaires indiennes et du Nord, ce groupe a été créé en mars 1989 par le Centre fédéral sur le SIDA et les constatations qu'il faisait dans son rapport de décembre 1989 montrent clairement que pour faire l'éducation des autochtones en cette matière et pour inciter à la prévention, il faut des mesures spécifiques et une approche particulière. Le comité a également fait plusieurs recommandations touchant l'avenir.

LE COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL SUR LE SIDA

Le Comité consultatif national sur le sida joue un rôle important dans les initiatives prises pour l'élaboration de lignes directrices et de politiques susceptibles de rejoindre tous les partenaires qui agissent dans le domaine du sida. Établi en 1983, ce comité conseille le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social dans de nombreux domaines comme les sciences médicales et comportementales, les composantes juridiques et éthiques du sida. Ses 15 membres représentent le monde de la médecine, des services sociaux, de la jurisprudence, des questions éthiques, de l'économie et des personnes atteintes elles-mêmes. Le comité veille également à ce que soient réalisées et mises à jour des lignes directrices à l'intention des professionnels de la santé.

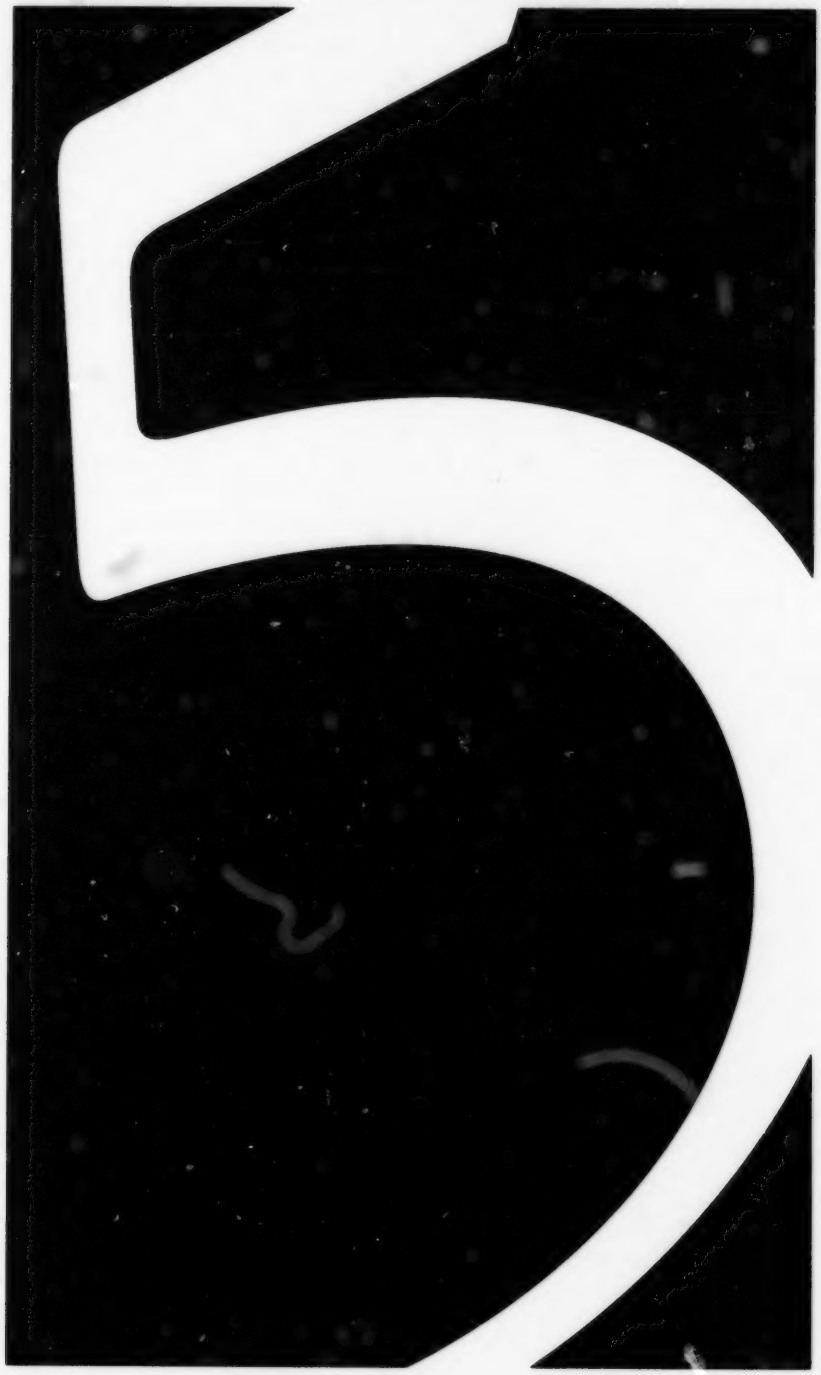
L'ACDI ET LE MONDE

En collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé, l'Agence canadienne de développement international (ACDI) accorde son aide financière à des projets conçus pour prévenir le VIH et le sida. Des fonds de l'ordre de 52 millions de dollars ont été consacrés à la formation de travailleurs de la santé, à la production de matériel éducatif et à la surveillance épidémiologique dans les pays en voie de développement.

CONCLUSION

Au Canada, de nombreuses mesures sont prises pour enrayer la propagation du VIH. Le leadership et le dévouement des groupes communautaires constituent la preuve que des partenariats solides sont en voie de formation. Il faut construire sur les alliances qui existent déjà, les renforcer, et former de nouvelles coalitions qui nous engageront encore davantage. De plus en plus la coopération et le partage sont à l'ordre du jour. La répétition des efforts et le doublement de toute action de lutte contre le VIH et le sida sont un luxe que nous ne pouvons nous permettre.

L'Agenda des années 90



L'Agenda des années 90

Il est évident que la nécessité de combler l'écart entre ce qui a été réalisé dans les années 80 dans le domaine du VIH et du sida et ce qu'il faudra accomplir en cette nouvelle décennie, exigera une énergie et une détermination renouvelées. Il apparaît tout aussi clairement qu'aucun groupe, gouvernement ou organisme ne peut relever seul les défis à venir. Seul un effort concerté vers un objectif commun peut permettre au Canada d'espérer mettre au point une réponse efficace et sensible au problème du VIH dans les années 90.

L'Agenda des années 90, proposé ici, attribue à chacun une place à la table ronde. Il offre un cadre dans lequel tous les partenaires, gouvernements, groupes communautaires, associations professionnelles, le monde des affaires et du travail, peuvent élaborer des plans d'action et définir des domaines propices à la collaboration.

Cet agenda résulte de consultations qui se sont tenues pendant l'année écoulée avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et un grand nombre de groupes bénévoles nationaux et locaux, d'établissements, d'organismes et de prestateurs de services. L'Agenda identifie trois principaux champs d'action: l'éducation préventive, la recherche biomédicale et les soins, le traitement et le soutien. Pris ensemble, ces trois champs constituent un impressionnant programme de participation.

La plupart des priorités brièvement définies dans l'Agenda exigent la collaboration de plusieurs partenaires. De ce fait, il incombe à chacun d'eux d'assumer le leadership de sa propre sphère et de créer un contexte propice à la collaboration. De son côté, le gouvernement fédéral a préparé un document d'accompagnement intitulé *Une collaboration fructueuse : l'action du gouvernement fédéral contre le sida* qui définit à grands traits ses initiatives individuelles et collectives, actuelles et futures en ce qui concerne le VIH et le sida.

La mise en oeuvre de l'Agenda exigera la pleine participation des personnes directement touchées par le VIH et le sida et une grande sensibilité à la diversité culturelle, une réaction positive aux réalités locales ainsi que le respect des différents champs de compétences et de responsabilités. Il est possible de satisfaire certains de ces besoins dès maintenant tandis que d'autres, en raison de leur complexité, du nombre de secteurs participants et de la nécessité d'un consensus élargi, ne pourront trouver satisfaction qu'à long terme.

L'Agenda des années 90 fixe l'orientation d'un processus urgent et collectif consistant à réagir de manière informée aux aspects changeants du sida durant la décennie à venir. Le temps est venu de se mettre à l'oeuvre sérieusement.

SES OBJECTIFS

Au cours de discussions intensives avec des groupes gouvernementaux et autres, il est apparu essentiel d'adopter des buts et des principes communs pour faire face, dans les années 90, aux graves problèmes du sida.

OBJECTIFS FONDAMENTAUX

1.Stopper la transmission du virus d'immunodéficience humaine.

2.Rechercher des vaccins, des médicaments et des thérapies efficaces.

3.Traiter et soigner les gens infectés par le VIH, les soutenir ainsi que leurs familles, leurs amis et les prestateurs de soins.

PRINCIPES DIRECTEURS

Dans notre poursuite de ces objectifs, les dix principes suivants constitueront un cadre conceptuel d'élaboration de politiques, de programmes et d'activités. Ces principes tiennent compte de l'expérience internationale et de la réalité canadienne.

1.Effort commun

Rien de durable ne se fera en l'absence d'une collaboration totale entre les Canadiens, tous les paliers de gouvernement ainsi que les organismes communautaires du sida, les personnes contaminées, les organismes non gouvernementaux, les associations professionnelles, les chercheurs, les prestateurs de soins de santé et de services sociaux, le secteur privé et les organismes du monde du travail.

2.Responsabilité personnelle

Il incombe à chaque personne d'agir de façon responsable. Les Canadiens doivent prendre toutes les précautions possibles afin d'éviter de transmettre ou de contracter le virus.

3.Participation individuelle des personnes atteintes

Si l'on veut parvenir à des résultats concrets, les personnes atteintes par le VIH et le sida et les organismes qui les représentent doivent participer à la conception et à la mise en oeuvre des programmes qui les concernent.

4.Droits égaux

Il faut permettre aux personnes atteintes par le VIH et le sida de participer pleinement et dignement à la vie de leur communauté. Elles ont les mêmes droits que les autres Canadiens à la confidentialité, au soutien communautaire et à des soins appropriés. Elles ont le droit de vivre leur vie sans discrimination aucune.

5.Droits de la société

La société a le devoir de protéger la santé du public. Dans les cas où celle-ci est compromise par des actions irresponsables, la société a le droit de se protéger.

6.Respect des différences

Tout programme ou toute politique efficace respecte les différences régionales, culturelles et sociales et en tient compte.

7.Gestion créative des ressources

Afin d'éviter la répétition des efforts ou le gaspillage de ressources limitées, les organismes qui se consacrent au sida doivent chercher le moyen de coordonner leurs activités et de combiner leurs ressources.

8.Un but, plusieurs voies

On ne pourra arriver à faire régresser et à éliminer le sida et à prodiguer des soins aux personnes atteintes par la maladie que par une approche multiple englobant l'éducation préventive,

les recherche, les traitements, les soins et le soutien, l'action communautaire et une sensibilité aux questions éthiques et aux droits de la personne.

9.Engagement à long terme

Pour s'attaquer au VIH et au sida, il faut s'engager à agir immédiatement et à long terme. Il n'existe pas de solution facile ou à court terme.

10. Collaboration internationale

Avec plus de 80 millions de passages aux frontières chaque année, le Canada ne peut espérer s'isoler du reste du monde. Notre pays doit participer à la lutte mondiale contre le sida en soutenant le Programme global de l'Organisation mondiale de la santé contre le sida et ce, par une assistance bilatérale aux programmes antisida des nations en voie de développement de même qu'en encourageant l'échange international d'informations scientifiques sur la prévention, le traitement des affections reliées au VIH et les soins s'y rapportant et en y participant.

L'AGENDA DES ANNÉES 90

L'Agenda des années 90 représente un résumé de la problématique à aborder pendant la décennie à venir afin de répondre aux besoins pressants que crée l'infection par le VIH et le sida au Canada. Tout cela constitue un vaste programme d'action à examiner et à réviser de façon continue, à la lumière des connaissances et des expériences nouvelles.

Les éléments de cet agenda sont de trois ordres : l'éducation et la prévention, la recherche et le traitement, les soins et le soutien.

L'éducation et la prévention

L'une des plus importantes et encourageantes constatations des années 80 a été que la propagation de l'infection par le VIH est évitable. Des programmes efficaces de prévention permettent d'éviter la contagion. Ainsi, les énergies et les ressources consacrées à l'éducation préventive réduisent les souffrances humaines et le coût des traitements, des soins et du soutien.

Au cours des cinq dernières années, de nombreux groupes ont conçu et mis en oeuvre un large éventail de programmes de prévention. Il faut pourtant de toute urgence faire davantage, car beaucoup de Canadiens continuent de s'exposer au risque en n'adoptant pas un comportement uniformément préventif.

Des programmes de prévention à la fois efficaces, ciblés et opportuns sont donc nécessaires pour encourager les gens à agir constamment de façon responsable. De tels programmes sont essentiels pour promouvoir une bonne santé, un comportement responsable et le soutien aux personnes infectées par le VIH.

Les programmes d'éducation et de prévention doivent aborder les questions suivantes :

- *l'accessibilité* : les programmes doivent être offerts dans la langue des populations-cibles et tenir compte de leur niveau d'instruction.
- *la sensibilité culturelle* : les programmes doivent s'adresser, en les reconnaissant, à des sensibilités différentes sur les plans moral, religieux et culturel quant à l'orientation sexuelle, aux pratiques sexuelles et à l'abus des substances. Il faut contrer l'homophobie.

- *la complémentarité des messages* : pour optimiser les ressources, les programmes sur le VIH et le sida doivent compléter et renforcer les autres initiatives médicales et sociales visant, par exemple, l'abus des substances, les MTS, la violence au foyer et la santé mentale. Pour ce faire, il faudrait inclure l'agenda sur le sida dans les politiques existantes en matière de santé publique et de services sociaux ainsi que l'établissement de partenariats et de liens avec d'autres secteurs communautaires.

- *l'usage approprié des médias* : la collaboration avec les médias est essentielle, surtout avec la télévision, pour que les informations qu'ils présentent au public contribuent à la lutte contre la maladie.

VOICI CE QUE DOIVENT ÊTRE LES PRIORITÉS DES ANNÉES 90 DANS LE DOMAINE DE L'ÉDUCATION ET DE LA PRÉVENTION :

AXER LES PROGRAMMES SUR LES GROUPES LES PLUS TOUCHÉS

Bien que l'élaboration de programmes de portée nationale puisse s'avérer utile pour sensibiliser davantage le public et promouvoir des attitudes positives, on obtiendrait plus facilement un changement réel des comportements par des messages ciblés, conçus et transmis localement.

Il importe de destiner ces programmes aux populations qui courent le plus grand risque. Celles-ci comprennent les toxicomanes, les jeunes de la rue, les hommes et les femmes qui ont des rapports sexuels non protégés avec des personnes séropositives.

De tels programmes doivent refléter la langue et les pratiques de ceux vers qui l'information est dirigée et impliquer les gens qui sont les plus proches de la communauté intéressée.

i) *Les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes*

Environ 80 pour cent des cas de sida au Canada touchent des hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes. Il faut poursuivre les programmes de prévention au sein de ce groupe. Les organismes qui représentent ces hommes ont mis en oeuvre avec succès des programmes portant sur le changement de comportement. Il est nécessaire de continuer de tirer parti de l'efficacité de ces programmes et de les tester comme modèles pour viser d'autres groupes à risque.

ii) *Les utilisateurs de drogues injectables et leurs partenaires sexuels*

On estime qu'au Canada le nombre des utilisateurs de drogues injectables pourrait s'élever à 250 000. Les expériences faites dans d'autres pays démontrent que l'infection à VIH est en train de se propager très rapidement parmi eux. Davantage de programmes de prévention sont nécessaires pour empêcher la propagation de l'infection par le VIH chez ce type de toxicomanes et leurs partenaires sexuels.

Il est compliqué de leur proposer des programmes de prévention, car ils ne font pas partie d'un organisme communautaire établi, à même de servir d'intermédiaire. De plus, ils ne déclarent pas leurs

habitudes en raison des problèmes légaux liés à la possession et à l'usage de drogues. Néanmoins, le risque de voir une épidémie éclater parmi eux exige une action soutenue et vigoureuse.

iii) *Les jeunes de la rue*

Le style de vie des jeunes de la rue leur fait courir un risque élevé de contracter et de transmettre le VIH par des relations sexuelles non protégées ou l'échange d'aiguilles. Les évaluations du nombre de ces jeunes au Canada varient entre 10 000 et 200 000.

Il s'agit là d'une autre population difficile à atteindre pour laquelle il faut des programmes de prévention particuliers pour que, d'une part, les jeunes de la rue reçoivent l'information appropriée, des conseils, des condoms et des aiguilles propres s'il y a lieu, et que d'autre part, ils bénéficient des services de soutien social et médical, y compris les tests de dépistage.

iv) *Les détenus*

Il faut également aborder le problème posé par le risque d'infection par le VIH en milieu carcéral, à savoir les sujets infectés par le VIH et admis dans les prisons, la propagation de l'infection par le VIH parmi les détenus par l'usage de drogues injectables ou par voie sexuelle et les sujets infectés qui sortent de prison.

Il faut faire face à ces problèmes en tenant compte des droits des individus infectés, de ceux des autres à être protégés et des impératifs de santé publique.

v) *Les femmes et les nouveau-nés*

Les femmes courent un risque si, à leur insu, leurs partenaires se livrent à des activités sexuelles risquées et partagent des aiguilles avec d'autres. Le risque couru est le même si elles ont des relations sexuelles non protégées avec leurs propres partenaires.

Des programmes de prévention sont nécessaires pour alerter les femmes au risque d'infection par le VIH et leur donner les moyens d'inciter leurs partenaires à avoir avec elles des relations sexuelles protégées.

Un nombre grandissant de nouveau-nés naissent infectés par le VIH. La seule façon d'enrayer cette tendance consiste à offrir des programmes de prévention visant les femmes en âge de procréer.

vi) *Les peuples autochtones*

Les chefs autochtones et les fonctionnaires de la santé publique craignent que les peuples autochtones ne courent un risque élevé d'infection par le VIH. Ils citent des facteurs comme un taux plus élevé de maladies transmissibles sexuellement, un accès plus difficile à l'information et aux services de conseil et un état général moins bon. Nombreux sont ceux qui se croient, de façon erronée, protégés par leur isolement.

Cette situation requiert des programmes de prévention répondant aux exigences spécifiques des peuples autochtones et tenant compte de leurs valeurs culturelles. Le Comité national sur l'éducation et la prévention du sida chez les autochtones veille à répondre à ce besoin.

PROMOTION DE LA PRÉVENTION EN MILIEU DE TRAVAIL ET DE L'ÉLABORATION DE POLITIQUES APPROPRIÉES

Divers groupes ont évoqué les dures épreuves vécues par les individus touchés par le VIH et le sida par suite de discrimination en milieu de travail ou encore, par ceux qui ont perdu leur emploi ou ont été isolés de leurs collègues en raison de leur infection ou même, de leur appartenance supposée à un groupe perçu comme étant à risque. De telles réactions résultent habituellement d'une information erronée et de craintes injustifiées.

Le milieu de travail permet deux types d'activités connexes. Premièrement, l'utilisation du milieu pour la mise en oeuvre de programmes d'éducation préventive sur l'infection par le VIH et le sida. Deuxièmement, l'utilisation de ce même milieu pour élaborer des programmes et des politiques visant à réduire la discrimination envers les personnes infectées par le VIH et à créer un environnement solidaire dans lequel ces personnes pourront travailler aussi longtemps qu'elles en seront capables.

L'ÉLABORATION DE PROGRAMMES ÉDUCATIFS POUR LE GRAND PUBLIC

De nombreux Canadiens pensent que l'infection par le VIH et le sida ne les concerne pas, que c'est l'affaire d'autrui. Ils ne peuvent croire qu'eux-mêmes ou leurs enfants puissent être atteints par l'épidémie. Il existe un certains nombre d'idées fausses et de craintes sur le mode de transmission du VIH et du sida. Trop souvent, une information incorrecte a contribué à la discrimination envers les personnes atteintes. Les médias jouent un rôle important dans la sensibilisation du grand public en encourageant des attitudes plus positives envers les personnes atteintes par le VIH et le sida et un changement de comportement. Il faut renforcer la coopération entre les intervenants en santé publique et les médias.

Les programmes destinés au grand public peuvent servir à plusieurs fins. Premièrement, ils peuvent encourager la sensibilité et la compassion à l'égard de tous les Canadiens atteints, leurs familles et leurs êtres chers. Deuxièmement, de tels programmes peuvent servir de support aux programmes communautaires d'éducation préventive. La «communauté» peut désigner une zone géographique, une association professionnelle, une population-cible ou d'autres groupes d'individus. Ainsi, en certains endroits du pays, la Semaine de sensibilisation au sida constitue un centre d'intérêt pour les activités provinciales et locales en matière de prévention.

ENCOURAGER LA COLLABORATION AUX PROGRAMMES D'ÉDUCATION PRÉVENTIVE ET LEUR COORDINATION

Malgré des initiatives réussies en matière de prévention, il n'y a pas de modèles bien évalués de programmes visant à amener les gens à modifier leur comportement dans le domaine des pratiques sexuelles et lors de l'utilisation de drogues injectables. L'élimination de cette lacune nécessite une collaboration et des efforts coordonnés dans trois domaines :

- *leadership :* renforcer les relations associatives ou partenariats et les liens parmi les intervenants dans l'élaboration et la mise en oeuvre des programmes de prévention contre le VIH et le sida. Au niveau local, il faut promouvoir la participation des autorités municipales, des associations professionnelles, des organismes bénévoles et autres.

- *expertise partagée :* il faut développer et partager l'expertise parmi les professionnels de la santé, les éducateurs, les responsables des programmes communautaires, les organismes communautaires du sida, et ce, sur la promotion de la santé, en général, et sur les programmes de prévention. Il pourrait s'agir d'activités allant des forums aux ateliers, à la formation, aux évaluations de programmes et à l'élaboration de programmes modèles.

- *matériel et documentation de soutien aux programmes :* il est nécessaire d'identifier, de créer, d'évaluer et de distribuer du matériel et de la documentation à caractère éducatif et préventif, notamment des messages essentiels et des aperçus de programmes qui devront être revus et adaptés selon les besoins locaux.

La recherche

Il y a encore tant de mystère autour du VIH et du sida que la recherche des réponses vient juste de commencer. La recherche tant épidémiologique, biomédicale que socio-comportementale joue un rôle essentiel pour déterminer l'ampleur de la maladie, réduire la transmission du VIH et explorer des moyens plus efficaces de soigner les personnes atteintes par le VIHet le sida.

Les scientifiques canadiens ont contribué de façon importante à l'effort global de compréhension, de détection du VIH et de lutte contre celui-ci. Il faut poursuivre ces efforts.

AINSI, DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE, PENDANT LES ANNÉES 90, LES PRIORITÉS DEVRONT S'ÉTABLIR COMME SUIT :

RECHERCHE ÉPIDÉMIOLOGIQUE

Pour déterminer l'ampleur et les caractéristiques de l'infection par le VIH et le sida au Canada, il nous faut :

i) *Poursuivre le Programme national de surveillance des cas de sida,* une importante source d'informations sur le nombre de cas de sida au Canada. Ce programme bien établi représente un modèle efficace de coopération entre les autorités fédérales, provinciales et territoriales.

ii) *Entreprendre des recherches sur la séroprévalence et la séroépidémiologie.* La détermination des besoins futurs du Canada en services de santé et sociaux requiert des évaluations précises des taux d'infection par le VIH. Il faut aussi élaborer des stratégies préventives et évaluer leur efficacité parmi des sous-groupes de population. Actuellement, on ne dispose pas d'informations précises sur la séroprévalence du VIH au Canada. Sur la base des données disponibles, les chercheurs épidémiologiques ainsi que Santé et Bien-être social Canada estiment à 50 000 le nombre possible de personnes infectées par le VIH dans le pays.

Des études approfondies de séroprévalence au VIH, menées en respectant les principes d'éthique, sont nécessaires pour réunir des données nationales afin de déterminer l'étendue de l'infection par le VIH au Canada.

RECHERCHE BIOMÉDICALE

La principale tâche de la recherche biomédicale est d'améliorer notre compréhension du VIH-1, du VIH-2 et des rétrovirus apparentés, de participer à la mise au point de vaccins et de thérapies et de les évaluer. Plus on identifiera et évaluera rapidement des médicaments nouveaux et efficaces, plus les personnes atteintes par le VIH et le sida pourront en profiter. De la même manière, il nous faut connaître le plus rapidement possible les médicaments inopérants pour pouvoir en utiliser de plus efficaces. On a besoin d'informations plus précises sur le rendement des nouveaux médicaments visant à enrayer la propagation de l'infection par le VIH et à traiter les symptômes du sida. Les scientifiques doivent être plus en mesure de détecter rapidement la résistance d'un individu à un médicament et à évaluer toute amélioration du système immunitaire. Vu le nombre limité de traitements offerts, il faut intensifier la recherche.

i) *Maintenir les Services nationaux de référence*

En raison des répercussions considérables du résultat positif d'un test sur un individu, il importe que les tests soient extrêmement fiables. Ainsi, il est particulièrement difficile de détecter une infection par le VIH à ses débuts. Par conséquent, il faut améliorer les méthodes de dépistage afin de mettre au point les méthodes de diagnostic les plus fiables, les plus rapides et les moins coûteuses possibles. Les Services nationaux de référence qui fournissent un support essentiel à tous les secteurs de la recherche biomédicale et qui effectuent les tests de dépistage, doivent se poursuivre et être maintenus d'après les normes internationales afin de veiller à ce que la qualité de la recherche au Canada soit à la hauteur de celles-ci. Ces services englobent ce qui suit :

- un laboratoire national de référence établissant des normes - et s'y conformant - en matière de tests de dépistage des anticorps au VIH et d'analyse des sous-populations de lymphocytes;
- la formation de personnel pour effectuer des tests dans d'autres laboratoires;
- la conduite de tests d'assurance de la qualité dans les laboratoires d'analyse;
- l'élaboration de nouvelles méthodologies en matière de tests de dépistage du VIH;
- l'établissement de méthodes standard pour les tests de médicaments anti-rétroviraux, les immunothérapies et les vaccins en cours d'évaluation;
- la mise au point de modèles qui délimitent l'interaction entre le VIH et le système immunitaire.

ii) *Accroître les activités de recherche sur le VIH et le sida et les maladies opportunistes*

En raison du caractère récent du VIH et du sida et du nombre comparativement faible des cas de sida au Canada, il n'y a que quelques chercheurs à l'oeuvre aux niveaux fédéral et provincial, dans les universités et les compagnies pharmaceutiques. Cette contrainte compromet les efforts déployés pour mieux comprendre le VIH et trouver de nouvelles thérapies.

Il faut donc examiner plusieurs solutions à cette situation :

- Le Réseau national des essais cliniques sera lancé pendant l'été 1990 pour tester des médicaments expérimentaux. Ce réseau aidera aussi à créer et à renforcer le soutien à un certain nombre d'établissements, dans tout le pays, là où la recherche de médicaments et de thérapies contre le VIH et le sida constitue une priorité.

- L'établissement d'un programme de recherche biomédicale à long terme impliquant l'industrie pharmaceutique, les gouvernements, les chercheurs et les établissements, attesterait d'un engagement envers un soutien continu à la recherche dans ce domaine.

- L'industrie pharmaceutique devrait être encouragée à accroître son engagement envers la recherche et le développement au Canada et à accorder une priorité plus élevée aux médicaments destinés au traitement du sida.

LA RECHERCHE SOCIO-COMPORTEMENTALE

i) *Évaluer les connaissances, les attitudes et les comportements*

Les programmes de prévention dans des domaines aussi sensibles que les pratiques sexuelles et l'usage de drogues injectables doivent tenir compte des connaissances et des attitudes qui influent sur le comportement humain. Cette information est essentielle à la conception de messages efficaces, au choix des médias et des points de diffusion ainsi qu'au développement de systèmes de soutien qui encourageront un comportement responsable.

Les données déjà réunies sur les attitudes des Canadiens en général et des jeunes constituent un excellent point de départ pour une recherche plus approfondie sur les connaissances, les attitudes et les comportements (CAC) de groupes spécifiques au sein de la population.

Il existe aussi un besoin de recherche appliquée faisant usage de ces données et les traduisant en modèles que l'on peut tester sur le terrain et finalement, adapter et appliquer aux conditions locales.

La recherche socio-comportementale peut également servir à évaluer l'efficacité des stratégies visant à encourager les changements d'attitude et de comportement.

Il faut aussi coordonner la recherche socio-comportementale avec des domaines connexes comme les maladies transmises sexuellement, l'abus de substances, le développement cognitif, la santé mentale, la promotion de la santé et la violence au foyer.

ii) *Évaluer les aspects psychosociaux de l'infection par le VIH et le sida*

Les personnes infectées par le VIH et le sida ont une grande variété de besoins se situant au-delà du traitement médical. Il est nécessaire d'entreprendre des recherches soutenues sur l'impact psychosocial de l'infection par le VIH et le sida sur les individus, leurs familles et leurs amis afin de mettre au point des traitements, des soins et des formes de soutien plus efficaces.

La valeur de cette recherche s'étend au-delà de l'infection par le VIH et le sida et s'applique à toutes les maladies chroniques nécessitant des soins à long terme.

LA RECHERCHE JURIDIQUE ET ÉCONOMIQUE

i) *Entreprendre une recherche juridique*

Un certain nombre de causes sur les droits de la personne relatifs au VIH et au sida ont été entendues par des tribunaux fédéraux et provinciaux. Quelques causes sont également passées devant les cours criminelles. Les implications de ces causes ne sont pas clairement comprises. Il est donc nécessaire d'effectuer une recherche sur le droit comparé et le droit jurisprudentiel canadien, qui aiderait les gouvernements à développer des politiques et une législation sur le VIH et le sida. Elle aiderait aussi les groupes à mieux comprendre les dispositions antidiscriminatoires des lois actuelles.

ii) *Déterminer l'impact économique du VIH et du sida*

Une analyse plus détaillée des coûts directs et indirects du VIH et du sida aiderait les gouvernements, les organismes sanitaires et de services sociaux et autres, à déployer plus efficacement leurs ressources humaines et financières et à prévoir leurs besoins futurs.

Les coûts directs s'appliquent notamment aux tests, aux traitements, aux soins et au soutien tandis que les coûts indirects s'appliquent à des domaines comme la perte de productivité. La conception d'un modèle applicable aux coûts directs et indirects pourrait également être utile pour mesurer l'impact des autres maladies.

PROMOUVOIR LA COLLABORATION ENTRE CHERCHEURS

Un forum ou une association au niveau national aiderait les chercheurs canadiens à partager leur expertise, à éviter la répétition des efforts, à identifier les lacunes et à renforcer le réseau d'experts.

Soins, traitments et soutien

Les soins aux malades font partie du patrimoine du Canada et doivent continuer d'être un élément essentiel de son avenir. Les personnes confrontées à la maladie, peu importe sa forme, doivent avoir accès aux mêmes services complets de santé, aux mêmes services et avantages communautaires et sociaux qui leur permettent de garder leur dignité et une certaine qualité de vie.

À l'instar des autres maladies, l'infection par le VIH et le sida comporte un plusieurs dimensions. Toute stratégie de soins de santé doit se pencher sur ces aspects. Toutefois, il faut accorder une importance extrême à la nécessité de répondre aux besoins des personnes atteintes par le VIH et le sida, à ceux de leur famille et de leurs amis, depuis le diagnostic jusqu'au décès et au deuil.

L'image présentée par l'infection par le VIH et le sida au Canada changera dans les années 90. Le nombre des cas continuera d'augmenter, mais ils se répartiront de façon plus uniforme quant à l'âge, au sexe et à la géographie. De plus, de nouveaux médicaments, thérapies et tests de diagnostic

modifieront l'épidémiologie du sida et les personnes atteintes vivront plus longtemps. On s'attachera davantage à intervenir tôt et à accélérer les soins et on en viendra à considérer le sida davantage comme une maladie chronique émaillée de périodes de maladie aiguë. Finalement, on s'attend que, d'ici quelques années, le sida s'étende vers les localités plus petites.

Ces changements feront du VIH et du sida un défi gigantesque pour nos systèmes sanitaires et sociaux. Nous devons apprendre à prévoir les changements de la maladie et les besoins qu'elle crée.

Nos structures actuelles doivent être flexibles, non seulement afin de répondre aux besoins des personnes atteintes, mais surtout pour le faire avec à-propos et compassion.

LES PRIORITÉS DES ANNÉES 90 DANS LE DOMAINE DES SOINS, DES TRAITEMENTS ET DU SOUTIEN DOIVENT S'ÉTABLIR COMME SUIT :

1. *Renforcer les soins intégrés au sein de la communauté*

   Au cours de la décennie écoulée, on a observé dans toutes les provinces et dans les territoires, une tendance vers l'établissement de systèmes de soins intégrés au sein de la communauté et ce, pour toutes les maladies et circonstances.

i)**Modèles de soins intégrés :** Les modèles de soins intégrés comme celui décrit dans le rapport *Au nom des nôtres* préparé par le Groupe d'étude des experts sur un modèle de soins palliatifs intégrés à l'intention des personnes atteintes du sida (février 1989) montrent comment on peut répondre aux besoins des personnes atteintes et de leurs êtres chers, par une gamme de soins introduits aux différents stades de la maladie.

Le soin des personnes atteintes par le VIH et le sida requiert une approche combinant l'action d'une équipe multidiciplinaire et le soutien de bénévoles et de la communauté. La gamme des services comprend le diagnostic, le traitment, le logement, le soutien financier et psychosocial, les soins palliatifs et le soutien affectif aux survivants. L'approche dite de l'équipe multidisciplinaire permet de prodiguer des soins à domicile et de réserver les soins hospitaliers pour les périodes de maladie aiguë.

Pour créer un système intégré et cohésif de soins, il faut éliminer toutes les barrières entre les divers prestateurs de soins professionnels et entre les professionnels, les non-professionnels et les bénévoles. La conception de projects pilotes et de démonstration en vue de tester et d'évaluer les différents modèles de soins de santé intégrés est un moyen d'y parvenir. Les modèles de traitement, de soins et de soutien doivent aussi être adaptés à des groupes spéciaux comme les nouveau-nés, les femmes enceintes et les enfants atteints par le VIH et le sida.

Une telle approche intégrée réduirait très probablement l'acuité des urgences sur les plans

médical et personnel, abaissant leur coût et réduisant le recours à des ressources surexplotées de soins aigus.

Les résultats des tests menés sur de tels projets pilotes s'appliqueront plus largement à d'autres maladies.

ii) Les prestateurs de soins de santé : Les médecins habituels jouent un rôle clé dans le système de traitements, de soins et de soutien intégrés au sein de la communauté. Leur rôle est également essentiel pour conseiller les patients et les encourager à un comportement plus sûr et de retarder la progression de l'épidémie. Cependant, certains se montrent réticents à traiter les personnes atteintes par le VIH et le sida. Il y a déjà pénurie de médecins disposés à traiter ces personnes et la situation empirera au rythme de la propagation de l'épidémie.

Le fonctionnement efficace des services communautaires contre le VIH et le sida dépend de la coopération et de la compétence des médecins. Pour que leur nombre soit suffisant, il faut traiter certaines questions, notamment :

- le caractère nouveau et la nature même de l'infection par le VIH et le sida et des affections opportunistes qui leur sont reliées requièrent une approche multisystémique et multisectorielle; les médecins de famille sont souvent isolés des équipes de professionnels et de bénévoles oeuvrant dans les établissements, soit des équipes bien formées ayant servi pour d'autres maladies;

- les professionnels de la santé ont de la difficulté à suivre l'évolution rapide des connaissances. L'information est souvent périmée au moment d'être imprimée dans les revues scientifiques et les médecins ont du mal à obtenir une information fiable sur les traitements et les thérapies complémentaires;

- certains prestateurs de soins de santé se préoccupent du risque de transmission en milieu de travail. La perception du risque représente un phénomène complexe dans lequel l'information n'est qu'une composante et n'est pas forcément des plus persuasives;

- certains prestateurs de soins de santé s'inquiètent des conséquences sociales et financières d'être connus comme des «médecins du sida»;

- les médecins, les infirmières, les conseillers et les bénévoles ayant à faire avec le VIH et le sida sont «en voie d'épuisement». Il est nécessaire de prendre des mesures afin de réduire la paperasserie qui écrase les professionnels de la santé engagés dans ce domaine. Il conviendrait de se pencher sur le problème posé par le lourd fardeau assumé par les professionnels de la santé et leur impression de solitude. Il faudrait créer des groupes de soutien afin d'encourager les prestateurs de soins à partager leurs connaissances et leur expérience et à surmonter leur sentiment d'isolement.

2. *Créer un système d'information sur les thérapeutiques pour le VIH*

Il est urgent de mettre sur pied un système qui fournisse une infor-

mation exacte sur les traitements et les thérapies complémentaires et ce, d'une manière opportune et efficace. Pour aider les médecins et les personnes atteintes à prendre des décisions informées sur les traitements, il faut concevoir un système d'information sur le traitement du VIH et du sida.

Une fois créé, ce système devra également traiter du problème de la responsabilité juridique du médecin.

3. *Assurer un enseignement médical et un programme d'études continues*

La première épidémie de l'ère de l'information a mis en lumière le fait qu'au Canada, il n'existe pas de méthodologie d'enseignement pour bon nombre de professionnels de la santé au sujet des traitements qui évoluent rapidement comme dans le cas de l'infection par le VIH et le sida.

Il est nécessaire d'oeuvrer avec les associations et les corps d'enseignants professionnels pour la mise sur pied de programmes d'études et d'un enseignement médical continu englobant les aspects biomédicaux, psychosociaux et ceux relatifs aux soins et aux traitements de l'infection par le VIH.

Il est impératif que de telles initiatives incluent des professionnels et des prestateurs de soins oeuvrant dans le domaine de l'abus de substances, par exemple, les infirmières, les dentistes, les travailleurs sociaux, les spécialistes en santé mentale, les physiothérapeutes, les inhalothérapeutes et autres.

4. *Assurer l'accès au diagnostic et aux traitements*

i) **Le diagnostic :** Un diagnostic à point nommé et fiable constitue la première étape d'un traitement efficace. Il faudrait accroître la disponibilité des méthodes diagnostiques comme le décompte des cellules T4 et d'autres outils avancés de diagnostic.

ii) **Les soins dans les établissements :** De nombreux établissements ont répondu avec créativité aux besoins des personnes atteintes par le VIH et le sida. Cependant, la maladie occasionne des difficultés pour les établissements prestateurs de soins traditionnels, lesquels mettent l'accent sur les aspects biomédicaux, mais non sur les aspects psychosociaux. Les questions à aborder sont notamment :

- la coordination des cas et la prestation d'une gamme étendue de soins;
- la flexibilité des administrations pour faciliter l'accès des sans-abri, des jeunes de la rue, des utilisateurs de drogues par voie intraveineuse et d'autres qui se méfient des établissements traditionnels, et tenir compte des couples du même sexe;
- les liens avec les services et les organismes communautaires, y compris ceux qui s'occupent du sida;
- le renforcement des politiques de confidentialité;
- une collaboration continue avec le Programme national de surveillance des cas de sida;
- des programmes éducatifs à l'intention du personnel pour appuyer la

coordination des cas et les types de programmes précédemment décrits.

iii) **Accès aux médicaments :** Le caractère nouveau et la nature même du VIH et du sida et des affections opportunistes qui leur sont reliées, ont nécessité des thérapies et des médicaments nouveaux. Il existe un besoin pressant de tester rigoureusement les thérapies expérimentales. Toutefois, en ce faisant, on ne doit pas laisser de côté le traitement des personnes atteintes par le VIH et le sida. Des essais cliniques devraient permettre au patient d'accepter ou de refuser un traitement.

Les essais cliniques ont besoin de faciliter le choix du patient et l'égalité des traitements et aussi, de procurer, au plus tôt, un traitement sans danger avec des médicaments expérimentaux, tandis que la recherche se poursuit de façon rigoureuse. Les projets et les programmes d'essais cliniques portant sur un traitement à base de médicaments expérimentaux doivent veiller à ce que la prestation du traitement ne comporte pas de restrictions d'âge, de sexe, d'orientation sexuelle, de style de vie ou de lieu de résidence.

La reconnaissance de ces principes a donné lieu à une quête internationale de conceptions innovatrices en matière d'essais, adaptées aux exigences de traitement des personnes infectées par le VIH, tout en conservant à la recherche la rigueur scientifique nécessaire.

Au nombre des efforts couronnés de succès jusqu'à présent, on compte le concept de voie parallèle, c'est-à-dire traitement et recherche concomitants. Par exemple, dans le cas du ddI et le recours à des essais de concentrations/comparaisons, à grande échelle, dans le but de faciliter un traitement et une recherche concomitants touchant un grand nombre d'individus. De nouveaux succès exigent la coopération de tous les intervenants : les enquêteurs, les compagnies pharmaceutiques, les organismes de réglementation des médicaments, les organismes de financement des traitements et les personnes infectées par le VIH ainsi que leurs organismes de soutien. Grâce à une totale collaboration et à un effort vigoureux, les personnes gravement atteintes pourront profiter de la meilleure qualité de vie possible.

iv) **Approbation des médicaments :** La procédure de régularisation des médicaments est un élément clé du processus international de développement des médicaments. Les protocoles des médicaments expérimentaux doivent être approuvés par l'organisme de réglementation (Santé et Bien-être social Canada) avant leur introduction au Canada. Des modifications récentes à la politique fédérale favorisent la conduite d'essais internationaux au Canada et encouragent le déroulement rapide d'essais de conception canadienne. En outre, le Programme d'accès aux médicaments d'urgence (PAMU) offre une voie d'accès alternative aux thérapies expérimentales, là où le fabricant et l'organisme jugent que leur utilisation est relativement sans danger et où le médecin, en demandant d'y avoir accès fait preuve d'une connaissance suffisante de la thérapie expérimentale en question.

La politique fédérale qui permet un examen prioritaire des thérapies contre le VIH a pour but d'accélérer l'approbation des thérapies expérimentales, tout en préservant le degré d'examen habituel dont les nouveaux médicaments font l'objet. Il faut continuer de fournir des ressources adéquates à cette «voie accélérée» et d'apporter les modifications réglementaires appropriées.

v) **Coût des traitements :** Les gouvernements provinciaux et territoriaux ont pour mandat de procurer le traitement. Quant aux personnes infectées par le VIH, il y a lieu de reconnaître l'importance primordiale des besoins en ce qui concerne les traitements des patients et des preuves scientifiques impartiales. Compte tenu de cette nécessité ainsi que des contraintes financières, les politiques en matière de traitement doivent être examinées aux niveaux provincial et territorial.

Un tel examen porterait notamment sur :

- l'étendue des avantages présentés pour le plus grand nombre d'individus;
- la réduction de la morbidité piutôt qu'une faible prolongation de la vie;
- des modes particuliers de paiement pour des sous-populations spécifiques comme les femmes enceintes et leurs nouveau-nés;
- la rentabilité; les coûts relatifs au thérapies alternatives; les coûts du milieu de traitement et de son suivi et de l'équipement technique; et
- le moment où les personnes atteintes du sida devraient avoir le droit de choisir d'être traitées avec un certain médicament, à leur propre risque, sans se soucier si l'efficacité ou le caractère sécuritaire du médicament ont été établis.

5. ***Appuyer la réponse communautaire***

Les groupes bénévoles communautaires qui s'occupent des personnes atteintes par le VIH et le sida ont prodigué des conseils, appuyé l'entourage, procuré une aide au niveau de l'information, du logement, des transports et des soins à domicile, ont agi au nom de leurs membres, assuré la coordination des cas et la continuité des soins. Nombre d'entre eux ont acquis la confiance et la crédibilité des prestateurs de soins professionnels en raison de leurs connaissances du VIH et du sida et de leur empressement à soutenir les professionnels de la santé.

Ces services ont été largement fournis par les milliers de volontaires qui ont donné leur temps, leur énergie et leur appui financier. Selon la Société canadienne du sida, «le bénévolat a constitué à lui seul la réponse la plus dynamique au sida.» Beaucoup de gens pensent que ces groupes ont des méthodes extrêmement rentables d'assurer des services à valeur financière et psychologique élevée.

Les groupes de bénévoles sont souvent récemment formés et ont compté sur des sources irrégulières de soutien financier comme des subventions fédérales, provinciales ou municipales,
ainsi que des dons individuels du secteur privé. Le soutien apporté a varié selon le secteur.

Pour faire en sorte que les groupes communautaires continuent d'apporter ce soutien, les gouvernements doivent renforcer le partenariat, équilibrer le financement de ces mêmes groupes et continuer de les guider. Ce financement revêt une importance critique lorsqu'il s'agit d'aider les groupes communautaires à assurer la transition avant qu'ils n'obtiennent d'autres soutiens au sein de la communauté et essaient d'élargir leur base. Vu l'énorme impact humain et économique du VIH et du sida, les autres membres de la communauté doivent promouvoir plus activement les politiques de soutien et les initiatives de financement.

6. ***S'assurer de l'accessibilité aux programmes existants de soutien du revenu***

Au fur et à mesure que les personnes atteintes par le VIH et le sida perdent leur capacité à travailler, et par conséquent, leur revenu, il faudrait réexa- miner les critères d'admissibilité aux programmes de soutien et de services sociaux pour que ces personnes aient le même accès à l'aide financière publique.

Certaines compagnies d'assurance-vie et d'assurance-maladie ont prévu un paiement anticipé des polices d'assurance aux patients en phase terminale requérant une aide financière. Il s'agit là d'une réponse sensible et novatrice aux besoins des titulaires de police. Il conviendrait que d'autres représentants de ce secteur examinent leurs programmes de paiement afin de voir s'ils peuvent aider les personnes atteintes par le VIH et le sida et aux prises avec des difficultés financières.

La mise en oeuvre de l'Agenda

'Agenda des années 90 pose un défi à tous les Canadiens. La mise en oeuvre d'un plan d'action aussi vaste et aussi détaillé exige la volonté de collaborer et le courage de participer.

Le VIH et le sida, c'est l'affaire de chaque Canadien. Cet agenda peut être entièrement réalisé uniquement par la collaboration volontaire de toutes les parties intéressées. Aucun groupe n'a le monopole de l'expertise sur le VIH et le sida; aucun gouvernement ni aucun secteur n'a suffisamment de ressources pour traiter seul ses multiples aspects.

Les organismes bénévoles, les réseaux de santé publique, les prestateurs de services sanitaires et de services sociaux, l'industrie pharmaceutique, les compagnies d'assurances, les organismes religieux, les écoles, les médias, les syndicats, les universités et les instituts de recherche ont tous un rôle important à jouer. Il incombe à chaque partenaire de prendre l'initiative dans sa propre sphère d'activité. Le gouvernement fédéral a défini ses initiatives dans le document d'accompagnement de l'Agenda, *Vers une collaboration fructueuse : l'action du gouvernement fédéral.*

La mise en oeuvre d'un agenda national impliquera toute une mosaïque d'intérêts. Avant toute chose, il est impératif que les personnes atteintes par le VIH et le sida participent à l'élaboration et à l'application de programmes. La mise en oeuvre de l'Agenda exige une sensibilité aux variantes régionales et une adaptation aux infrastructures sociales et médicales existantes. Les provinces n'abordent pas toutes de la même façon la problématique du sida. De même, les groupes communautaires ne suivent pas tous les mêmes stratégies. Ainsi donc, il faut reconnaître la flexibilité et la diversité comme des éléments essentiels dans l'élaboration de tout plan d'action. Par ailleurs, l'on se doit de maintenir les principes clés sur lesquels repose la stratégie nationale. Enfin, les rôles et la responsabilité attribués à chaque partenaire dans les domaines de la santé publique et des services sociaux doivent servir de cadre à l'application du plan d'action.

Deux processus sont essentiels à la mise en oeuvre de l'Agenda des années 90 :

- les gouvernements fédéraux, provinciaux et territoriaux doivent collaborer sur un certain nombre de fronts; et
- tous les secteurs doivent renforcer les partenariats existants et former de nouvelles alliances surtout dans les communautés.

Coopération entre le fédéral, le provincial et le territorial

De nombreuses questions doivent être abordées au sein d'un forum fédéral/provincial/territorial, y compris les priorités en matière de recherche, les études de séroprévalence, un système d'information sur le traitement du sida et l'accessibilité aux traitements.

Pour faciliter une telle coopération, le gouvernement fédéral proposera qu'un comité de hauts fonctionnaires de compétences diverses se réunisse régulièrement à partir de l'automne 1990. Bien que les différents partenaires ne s'entendent peut-être pas sur toutes les questions, le comité aura néanmoins un rôle crucial à jouer pour que des accords bilatéraux soient conclus, qu'un consensus soit trouvé sur des questions spécifiques et que l'on échange l'information.

Le gouvernement fédéral proposera également que le VIH et le sida restent à l'ordre du jour de la conférence fédérale-provinciale des

ministres et des sous-ministres de la Santé afin d'attirer l'attention des ministres et de leurs adjoints sur les actions prioritaires.

Partenariats au sein de la communauté

Comme le démontre ce document, plusieurs partenariats innovateurs ont été créés au Canada au cours des dernières années dans le but d'aborder le problème du VIH et du sida. Ce genre d'initiatives doit être élargi, surtout au sein des communautés. Malgré le mérite des actions entreprises à l'échelle nationale, c'est dans le milieu communautaire et de travail que la prévention, les traitements et les soins ont le plus d'efficacité, d'où la nécessité de comités associatifs au niveau local pour une mise en oeuvre utile et réelle de l'Agenda.

Plusieurs communautés ont déjà constaté que les comités locaux auxquels siègent les représentants des gouvernements municipaux, des organismes de services sanitaires et sociaux et des organismes se consacrant au sida de pair avec ceux du monde des affaires, du travail et d'autres groupes professionnels et communautaires, ont encouragé de façon positive la planification multisectorielle et la résolution de problèmes. Ces comités de base ont permis de prendre des mesures qui répondent aux conditions et aux exigences locales.

Toutes ces ressources devront être exploitées si l'on veut traiter avec efficacité et compassion les priorités figurant à l'Agenda des années 90. La mise en oeuvre de ce dernier exigera de toutes les parties un engagement ferme et un sens commun des responsabilités. À tous les niveaux, les gouvernements doivent assumer le leadership et apporter leur soutien. Les Canadiens, à titre individuel, et les organismes communautaires locaux doivent faire de leur participation à la résolution des problèmes du VIH et du sida une priorité.

Conclusion

es organismes et les personnes tendent à agir bien en-deçà des limites de leurs capacités. Nous sommes rarement enclins à sortir du cadre rassurant des sentiers battus. Ainsi, par rapport à ce que nous pouvons faire, nous faisons peu. Rechercher et exploiter des niveaux plus élevés d'énergie et d'engagement : voilà en quoi consiste l'Agenda des années 90.

L'Agenda part du principe que malgré les nombreux progrès réalisés, il reste encore quantité de besoins urgents qui ne pourront être satisfaits que si les Canadiens sont solidaires. L'Agenda est donc un plan d'action qui définit les priorités les plus urgentes et établit le cadre qui permettra à tous les partenaires d'assumer leur leadership dans leur sphère respective et de favoriser la collaboration.

L'Agenda offre également aux Canadiens une excellente occasion de discuter et de chercher à résoudre les questions urgentes d'ordre juridique et éthique qui embrassent tous les champs de compétences et tournent autour d'un juste équilibre entre les droits des individus et ceux des communautés. On a déjà commencé à agir dans ce domaine. La Commission fédérale, provinciale et territoriale des ministres responsables des Droits de la personne est en train d'étudier la problématique du test de dépistage du VIH. Emploi et Immigration Canada et Santé et Bien-être social entreprenment une révision des conditions d'admissibilité médicale pour l'entrée au Canada.

Au nombre des droits de la personne à examiner, figure la question de savoir si les instruments juridiques existants permettent une réparation adéquate des torts subis en raison de la discrimination exercée à l'encontre des personnes atteintes par le VIH et le sida ou perçues comme telles, ou encore, de celles qui s'associent à elles; la question de la responsabilité en vertu du code criminel des personnes qui infectent autrui en toute connaissance de cause; l'adoption d'une politique sur le «droit de savoir», qui assure l'équilibre entre le droit à la vie privée et le bien public; le droit «en catastrophe» à n'importe quel traitement désiré, et enfin, le droit à la protection contre l'infection par autrui. Cette problématique délicate devra être abordée par les partenaires responsables.

L'Agenda jette les bases d'un processus continu qui devra répondre aux nouveaux aspects du VIH et du sida à la suite de l'application de nouveaux traitements et thérapies. Notre système de santé publique jouera un rôle essentiel face à la transformation du VIH et du sida en des maladies chroniques contrôlables.

Dans tout le pays, les gouvernements, les associations et les groupes nationaux, régionaux et communautaires ont réagi avec célérité et enthousiasme aux consultations qui se sont tenues pendant l'année écoulée. Il y a lieu de profiter du dynamisme engendré par ce processus pour combler collectivement les lacunes sur le plan des connaissances, des services et de l'information. La société canadienne est en mesure de relever les défis posés par le VIH et le sida grâce à des partenariats renforcés.

Nous ne devons pas nous détourner de cette occasion unique d'agir dès maintenant comme l'Agenda nous y appelle.